



Organisation de la transfusion Sanguine Thérapeutique : Etude des modalités alternatives de la transfusion sanguine thérapeutique organisable en ambulatoire

Valérie Buthion, Clémence Denechaud, Raphaël Remonnay

► To cite this version:

Valérie Buthion, Clémence Denechaud, Raphaël Remonnay. Organisation de la transfusion Sanguine Thérapeutique : Etude des modalités alternatives de la transfusion sanguine thérapeutique organisable en ambulatoire. 2009. hal-00605849

HAL Id: hal-00605849

<https://hal.science/hal-00605849>

Submitted on 4 Jul 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Organisation de la transfusion Sanguine Thérapeutique : Etude des modalités alternatives de la transfusion sanguine thérapeutique organisable en ambulatoire

Rapport de Recherche

Décembre 2009

ETUDE REALISE AVEC LA PARTICIPATION FINANCIERE DE LA FONDATION ALBERICI OCTAFLFA

ETUDE REALISEE ET DIRIGEE PAR VALERIE BUTHION (1), AVEC LA PARTICIPATION DE CLEMENCE DENECHAUD (2) ET RAPHAEL REMONNAY (3)

- (1) MAITRE DE CONFERENCES, UNIVERSITE LYON 2, GRAPHOS (GROUPE DE RECHERCHE APPLIQUEE PLURIDISCIPLINAIRE SUR L'HOPITAL ET LES ORGANISATIONS DE SANTE), CHERCHEUR ASSOCIE A L'AXE ECONOMIE DE LA SANTE DU GATE (GROUPE D'ANALYSE ET DE THEORIE ECONOMIQUE) ET AU CENTRE LEON BERARD**
- (2) ETUDIANTE EN MASTER ECONOMIE ET MANAGEMENT, UNIVERSITE LYON 2, CENTRE LEON BERARD**
- (3) ECONOMISTE, CENTRE LEON BERARD, AXE ECONOMIE DE LA SANTE DU GATE**

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| REMERCIEMENTS | 5 |
| INTRODUCTION..... | 7 |
| PREMIERE PARTIE : METHODOLOGIE UTILISEE POUR L'ANALYSE ORGANISATIONNELLE | 10 |
| 1. POINT DE VUE ET OBJECTIFS | 12 |
| 2. LE CADRE CONCEPTUEL D'ANALYSE | 13 |
| 21. LE MODELE PATIENT | 13 |
| 22. LE MODELE « ORGANISATION »..... | 15 |
| 3. METHODOLOGIE | 17 |
| 31. CONSIDERATIONS GENERALES | 17 |
| 32. NATURE DES DONNEES EXPLOITEES ET MODALITES DE RECUEIL DES DONNEES | 18 |
| 4. LE RECUEIL ET LA SYNTHESE DES OPINIONS DES ACTEURS..... | 19 |
| 41. PERSONNES INTERROGEES ET CONDUITE DES ENTRETIENS..... | 19 |
| 42. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON DE PERSONNES INTERROGEES | 22 |
| 43. RECURRENCE ASSOCIEE AUX OPINIONS DE SYNTHESE | 23 |
| 44. DE LA SYNTHESE D'OPINION A L'APPROCHE SCIENTIFIQUE : IDENTIFICATION DES PROBLEMATIQUES CLES ET RECHERCHE DE PREUVES..... | 24 |
| 45. ETUDE DE COUTS : DONNEES ECONOMIQUE ET FINANCIERES | 25 |
| 46. DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS | 27 |
| DEUXIEME PARTIE : RESULTATS | 29 |
| 1. ETAT DE L'ORGANISATION DE LA TRANSFUSION SANGUINE AMBULATOIRE..... | 29 |
| 11. LES CONTRAINTES DES PATIENTS DANS LE PROCESSUS DE PRISE EN CHARGE | 30 |
| 111. LE MODELE DES CONTRAINTES CLINIQUES..... | 30 |
| 112. LE MODELE DES AUTRES CONTRAINTES | 32 |
| 12. SYNTHESE DES OPINIONS DES ACTEURS..... | 33 |
| 121. BESOINS DE SANTE DES POPULATIONS | 33 |
| 1211. EVOLUTION DE L'INDICATION DU SOIN DANS LA POPULATION | 33 |
| 1212. DISPONIBILITE DES STRUCTURES DE SOINS AU REGARD DE CETTE INDICATION.... | 34 |
| 122. PERTINENCE DU LIEU CHOISI POUR LA TRANSFUSION..... | 35 |
| 1221. PERCEPTION PAR LES MEDECINS DES REFERENCES DES PATIENTS QUANT AU LIEU DE SOIN | 36 |
| 1222. APPRECIATION DES SOIGNANTS QUANT A LA PERTINENCE DU LIEU DE SOIN A PROPOSER | 37 |
| 123. RISQUES MEDICAUX LIES A LA TRANSFUSION | 38 |
| 1231. REALITE DES RISQUES LIES AU SANG ET A L'ETAT DE SANTE DES PATIENTS | 39 |
| 1232. PRATIQUE DES SOIGNANTS ET RISQUES LIES A LA PRATIQUE DU SOIN | 41 |
| 124. REPARTITION DES COMPETENCES ENTRE ACTEURS DE SOIN ET ATTRIBUTION, CONTRAINTES REGLEMENTAIRES, RISQUES JURIDIQUES ET JUDICIAIRES..... | 43 |
| 1241. PLACE DES MEDECINS ET DES INFIRMIERES DANS LA TRANSFUSION | 43 |
| 1242. LE POINT DE VUE DES INFIRMIERES SUR LA TRANSFUSION A DOMICILE | 45 |
| 1243. RESPONSABILITE DE L'ACTE, RISQUE JURIDIQUES ET JUDICIAIRES | 47 |
| 1244. CHOIX PERSONNELS ET PROFESSIONNELS ET EFFECTIFS DISPONIBLES POUR CERTAINS ACTES | 48 |
| 1245. DEFINITION DES ROLES, COORDINATION ET VALEUR AJOUTEE DES EXPERTISES.. | 50 |
| 125. ORGANISATION DE LA DELIVRANCE DES POCHEs DE SANG | 51 |

| | |
|---|-----------|
| 126. STRUCTURES PARTICIPANTES, CAPACITES D'ACCUEIL ET POSSIBILITES D'EVOLUTION | 52 |
| 1261. STRUCTURE ACTUELLE DE L'OFFRE DE SOINS ET SENTIMENT D'INADAPTATION DE CETTE OFFRE | 52 |
| 1262. ENJEU DU POSITIONNEMENT DES DIFFERENTES STRUCTURES DE SOINS DANS LA PRISE EN CHARGE | 54 |
| 1263. LA POSITION PARTICULIERE DE L'EFS DANS LE PAYSAGE SANITAIRE | 56 |
| 1264. LES AUTRES ACTEURS DU SOINS EN VILLE : PERSPECTIVES, SOUHAITS, PRIORITES | 57 |
| 2. COUTS ET PRIX DE LA TRANSFUSION SANGUINE AMBULATOIRE : DONNEES ECONOMIQUES ET FINANCIERES | 59 |
| 21. ORGANISATION DU SOIN ET ACTES REALISES | 59 |
| 22. LES SCENARI D'ORGANISATION PROPOSES ET MIS A L'ETUDE | 62 |
| 23. LA SOMME DES TARIFICATIONS VISIBLES POUR L'ASSURANCE MALADIE | 63 |
| 24. LES COUTS DE REALISATION DES DIFFERENTS SCENARI | 66 |
| 241. LA STRUCTURE DE COUT CHOISIE POUR REALISER L'ESTIMATION | 67 |
| 242. MISE EN RELATION DE LA STRUCTURE TARIFAIRE AVEC L'ESTIMATION DE COUT | 71 |
| 243. LE RAISONNEMENT D'UN MOINDRE COUT POUR CERTAINES SOLUTIONS : UN ARGUMENT CONDITIONNEL | 74 |
| CONCLUSION GENERALE ET PERSPECTIVES DE RECHERCHE | 76 |
| LISTE DES TABLEAUX | 79 |
| LISTE DES FIGURES | 81 |
| BIBLIOGRAPHIE | 83 |
| ANNEXES | 85 |

Remerciements

En préambule à ce rapport, nous souhaitons remercier vivement la fondation Alberici-Octalfa et son président, Monsieur Gilles Alberici, de nous avoir permis de mener à bien ce travail de recherche. Cette étape significative sur le plan scientifique et méthodologique est l'aboutissement de plusieurs années de travail sur la problématique de l'organisation des soins de santé.

Nous adressons également nos plus vifs remerciements à la direction et au personnel de l'Etablissement Français du Sang et du Centre Léon Bérard qui ont contribué par leur ouverture et leur participation au succès de cette étude.

Nous remercions également les hôpitaux, les établissements de soins, centres de santé, hôpitaux locaux, infirmières libérales, représentant de l'ARH et de l'URCAM qui, en Rhône-Alpes principalement, mais aussi à Marseille et à Tours, nous ont tous réservé un excellent accueil et ont bien voulu répondre à nos questions.

Introduction

Chez les patients traités dans les services d'onco-hématologie, il est fréquent de relever des aplasies secondaires aux irradiations médullaires ou aux chimiothérapies qui nécessitent un support transfusionnel fréquent, qu'il soit érythrocytaire ou plaquettaire. Ces épisodes transfusionnels sont rarement isolés et concernent souvent des sujets ayant reçus des chimiothérapies multiples.

Les séances transfusionnelles ne dépendent pas la plupart du temps d'autres soins et sont habituellement réalisées à l'hôpital de jour, y compris pour les patients recevant la plus grande partie de leurs autres soins au domicile. La pénibilité des déplacements pour ces patients qui présentent à cette période de la maladie un état général très altéré, l'attente dans des structures de soins souvent encombrées représentent à chaque fois une épreuve supplémentaire. La prévalence du cancer dans la population crée des flux de patients de plus en plus importants et les structures hospitalières sont souvent présentées comme « engorgées ». La concentration des plateaux techniques dans les principaux centres urbains pourrait aggraver encore cette situation dans l'avenir et incite le législateur à favoriser les initiatives de recomposition de l'offre (loi HPST, juillet 2009).

Il faut ici noter que les transfusions sanguines sont presque toujours réalisées dans un contexte hospitalier pour des raisons qui tiennent à des aspects institutionnels et/ou économiques (conditions tarifaires). L'EFS, possède une capacité à prendre en charge des patients dans ses centres de soins, moins contraignants que des hôpitaux, mais cette possibilité n'est pas offerte dans la région PACA et en Alsace. En France comme à l'étranger, des expériences de transfusions à domicile (TAD) ont montré que la transfusion pouvait être réalisée au domicile, avec les mêmes garanties de sécurité transfusionnelle qu'en milieu hospitalier ou à l'EFS (Idri et al, 1996). En Rhône-Alpes, jusqu'à fin 2009, l'antenne transfusionnelle mobile lyonnaise de l'Etablissement Français du Sang (EFS) a procédé à de nombreuses transfusions à domicile. Cette activité a presque totalement cessé sous cette forme pour des raisons de tarification inadaptée.

La transfusion sanguine en dehors de l'hôpital est insuffisamment financée pour qu'elle se développe. Les tentatives de l'EFS pour obtenir une modification de la tarification tant en

centre de soins qu'à domicile se sont jusqu'à présent soldées par un échec¹. Le discours sur l'économie que l'Assurance Maladie pourrait réaliser en sortant les patients de l'hôpital n'a pas eu raison des oppositions des tutelles à une évolution de la situation. L'histoire de la transfusion à domicile a abouti à la situation de quasi-blocage dans laquelle nous nous trouvons aujourd'hui, les acteurs étant découragés par l'impossibilité d'obtenir un financement ad hoc. Le développement des soins à domicile laisse néanmoins penser que de nouvelles dispositions pourraient être prises.

Nous avons donc choisi, pour sortir de cette impasse, d'étudier de façon approfondie les alternatives envisagées ou envisageables : transfusion à domicile, mais aussi à proximité du domicile du patient (EFS, hôpital local notamment). La relance de ces questions d'organisation de la transfusion intéresse directement deux parties : le patient, qui peut dans ces dispositifs de proximité bénéficier d'un meilleur confort de vie (une transfusion à domicile ou à proximité de chez lui au lieu d'un déplacement à l'hôpital de jour de cancérologie), et les hôpitaux de jour en cancérologie, engorgés par l'afflux de patients.

La finalité de notre recherche était double :

L'objectif principal était de permettre aux acteurs impliqués de renouveler l'analyse de la transfusion sanguine en dehors de l'hôpital, enkysté dans le refus d'un financement ad hoc, en étudiant l'organisation et le coût des différentes modalités organisationnelles actuelles et envisagées dans le futur.

L'objectif secondaire, celui du chercheur, était de tester un modèle d'analyse organisationnelle propre à ce type de contexte, en gestation depuis plusieurs années, en capitalisant les résultats d'une expérience déjà conséquente dans l'analyse des soins à domicile, en réseau, ou à l'interface ville-hôpital (Remonnay et al. 2002, Buthion 2004, 2006, 2007).

Cette étude **se situe au niveau du producteur de soin et relève de l'analyse organisationnelle**. Elle vise à éclairer les enjeux économiques et stratégiques des différentes modalités d'administration de la transfusion pour tous les acteurs concernés. Il doit permettre de mettre en lumière les moteurs et les freins au développement de la TAD selon les différentes modalités d'administration, actuelle ou innovantes, envisagées. Nous analysons les **modalités organisationnelles actuellement disponibles pour l'administration des**

¹ Nous avons, lors d'une précédente étude, suivi les démarches de l'EFS pour faire revaloriser la tarification de la transfusion en Centre de Santé et à Domicile, démarches qui se sont soldées par un échec.

transfusions compte tenu du contexte multi-acteurs et multi-institutions (évaluation de l'existant) ainsi que les conditions dans lesquelles ces structures pourraient ou voudraient évoluer à l'avenir (analyse prospective).

La première partie expose le modèle d'analyse organisationnelle mis en test, les principes sur lesquels il repose et la méthodologie utilisée pour collecter les données de terrain. Les lecteurs qui souhaitent écourter cette présentation méthodologique peuvent commencer leur lecture au point 4 de cette partie, qui en présente les aspects les plus opérationnels : personnes rencontrées et modalités de traitement des informations recueillies.

La seconde partie expose les résultats de ce travail. Ayant été initié par le cas particulier des patients atteints de cancer, l'étude s'est peu à peu élargie à la transfusion ambulatoire en général, quelle que soit a priori la pathologie. Au fil de l'étude, il est apparu que si la pathologie paraissait importante dans la détermination de l'indication de transfusion et dans les autres soins que le patient devait recevoir, la réalisation de l'acte médical de transfusion ne présentait pas de différences notables dans son processus de réalisation.

Première Partie : Méthodologie utilisée pour l'analyse organisationnelle

Nous présentons dans cette partie le point de vue retenu, le cadre conceptuel que nous avons utilisé pour l'étude, les considérations méthodologiques générales, les modalités de recueil et d'exploitation des données.²

Les choix méthodologiques que nous avons faits pour développer cette étude s'inscrivent dans les méthodes de Recherche Action-Intervention, pratiquées depuis quasiment un siècle et qui se sont beaucoup structurées dans les années 1980-90 (Whyte, 1989, 1995, Argyris et al 1985). Elle repose sur une investigation dans un contexte social où nous cherchons à doser deux postures pour la recherche : une posture pour partie « réflexive » rendant compte du questionnement émanant des acteurs et une posture pour partie « dialectique », introduisant la contradiction avec les acteurs avec le dessein de faire émerger de nouvelles solutions. Le but de la Recherche Action-Intervention est ouvertement de faciliter la transformation de l'environnement (Oja, Shulman, 1989).

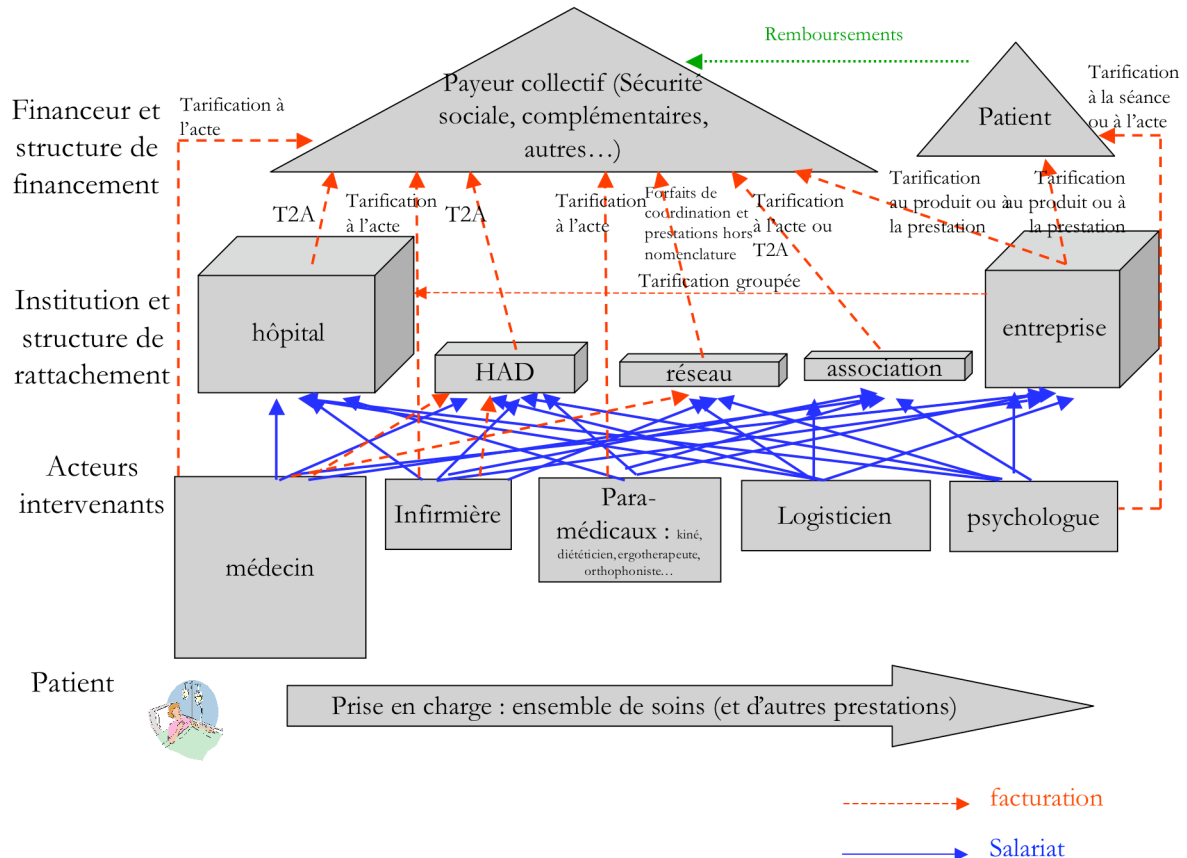
Pour cela, la méthode d'investigation doit être capable de rendre compte de la « généalogie de l'action collective » étudiée et être à même d'apporter un « soutien à l'invention de nouvelles formes » (Hatchuel, 2008) Nous allons donc nous intéresser à la fois à ce qui se passe au présent, mais également à la manière dont les organisations étudiées se projettent dans le futur.

Dans notre cas, nous n'étudions pas une organisation particulière dispensant des soins, mais l'organisation des soins sans retenir d'unité organisationnelle précise, en investiguant dans le détail les situations de concurrence ou de complémentarité des différentes organisations (ou groupes organisés) ou des différents acteurs (ou individus). La prise en charge d'un ou plusieurs épisodes de soins est parfois à ce point complexe que ce sont souvent plusieurs organisations différentes qui vont intervenir, avec plusieurs personnes de statuts différents, ensemble ou à différents moments.

² Il existe de nombreuses façons d'approcher la compréhension d'une organisation. Elles ont en commun l'attention qu'elle porte à l'analyse des ressources disponibles et du potentiel (ou des résistances) de l'organisation à faire face à se développer et à changer. Les méthodes d'investigations, principalement développées en gestion et en sociologie, diffèrent selon les finalités de l'analyse : analyser la formation de la valeur économique (méthodes développées à des fins du contrôle de gestion), dynamiser le potentiel humain (méthodes développées à des fins de gestion des ressources humaines), structurer le système d'information (méthodes développées à des fins d'informatisation), optimiser la production (méthodes développées à des fins d'amélioration de l'utilisation des ressources techniques en génie industriel), observer et comprendre la dynamique du comportement des acteurs (méthodes développées par la sociologie des organisations). La diversité des problématiques posées et des formes d'organisation qu'il convient d'observer rend l'émergence d'une méthode unifiée peu souhaitable, car elle serait soit trop complexe, soit trop réductrice pour être pertinente.

Nous avons établi une cartographie de cette diversité, en situant les possibles appartenances institutionnelles et les modalités d'allocation de ressources. (Figure 1) Ce schéma permet d'apercevoir les premières difficultés auxquelles se heurte l'analyse organisationnelle dans le contexte de la santé en général, des soins ambulatoires en particulier.

Figure 1 : Le champ de la diversité des organisations prise en compte dans le cas d'une pathologie dont la prise en charge est à dominante hospitalière



Pour une pathologie comme la cancérologie, dont l'activité hospitalière est dominante. Les acteurs et les institutions représentés n'ont pas le même poids, aussi sont-ils représentés symboliquement avec des tailles légèrement différentes. Du point de vue de la prescription, les médecins sont la catégorie d'acteur dominante, et comme, dans le cas de la cancérologie, ils sont majoritairement hospitaliers, l'hôpital est l'institution dominante. Les entreprises du secteur, particulièrement celle du médicament, sont également en position de force grâce à leur poids économique. Les autres acteurs jouent un rôle faible, non qu'ils ne soient pas importants (les infirmières sont un maillon fondamental de la chaîne de soins), mais dans le sens où ils ont peu d'influence dans la conception des parcours de soins.

L'abondance des flèches illustre des flux d'allocation de ressources passant par des circuits assez complexes, qui sont parfois aussi illisibles pour les acteurs de soins que le schéma qui les représentent ici. Les mêmes acteurs ont parfois plusieurs façons de pouvoir se faire rémunérer pour leur travail, et cela aura fatalement des incidences sur leur comportement.

1. Point de vue et objectifs

Les points de vue retenus pour cette étude sont celui du patient d'une part, et des tutelles et de l'Assurance Maladie d'autre part. Nous souhaitons mettre en lumière l'agencement de ces organisations dispensant des soins de santé dans la prise en charge d'un patient pour un soin ou un parcours de soin. L'analyse de l'organisation des parcours de soins que nous tentons de construire cherche à analyser de façon systématique les conditions dans lesquelles les acteurs vont s'organiser. Dans un parcours de soins composé d'un ou de plusieurs épisodes (séjour hospitalier et/ou soins ambulatoires), pris en charge par différents acteurs appartenant à différentes organisations, plusieurs solutions vont émerger. Quelles sont les combinaisons qui semblent les plus appropriées, selon quel(s) critère(s) ou quel point de vue et comment pourraient-elles fonctionner dans l'avenir. Notre analyse ne se focalise pas seulement sur les données économiques, mais prend en compte d'autres paramètres qui conduisent les uns et les autres à faire des arbitrages dans les organisations et que nous décrirons par la suite.

L'analyse organisationnelle a pour but de documenter le comment et le pourquoi de la formation de l'offre de soin à un instant donné. La tutelle et l'Assurance Maladie utilisent classiquement deux leviers pour contraindre ou inciter les acteurs à faire ou ne pas faire : la réglementation et l'allocation de ressources. Cependant, les expériences passées ont montré que ces leviers étaient à eux seuls insuffisants pour expliquer la formation de l'offre. Ainsi, certains textes et financements visant à encourager le développement de telle ou telle forme de prise en charge : les réseaux de soins, les Hospitalisations à Domicile, ou plus récemment les maisons médicales pluridisciplinaires, n'ont pas eu le succès escompté. Nous cherchons donc à étudier, à l'intérieur même du système de soins, les motivations, résistances, intérêts, jeux d'acteurs qui motivent l'offre de soins.

Le système de soin dans son ensemble intègre les différentes contraintes de l'environnement et amène certaines réponses qui sont plus ou moins satisfaisantes.

- Quels sont les dysfonctionnements observés dans la conception ou la mise en œuvre de ces réponses ?

- Comment cette organisation répond (ou n'arrive pas à répondre) aux besoins de santé des populations ?
- Quelles ressources sont mobilisées ?
- Dans quelles conditions cette offre est susceptible de se modifier à court (dans l'année ou les deux années qui viennent) et à moyen terme (à plus de deux ans, de façon prospective) ?

2. Le cadre conceptuel d'analyse

Le cadre d'analyse présenté ci-après est un aboutissement des travaux de recherche que nous avons engagé dans le domaine de l'organisation des soins. Il a été finalisé et appliqué pour la première fois dans le cadre de cette étude. Il repose sur une modélisation de deux ensembles inventoriant des caractéristiques dont nous jugeons pertinent d'observer les interactions : le modèle « patient » et le modèle « organisation ».

2.1. Le modèle Patient

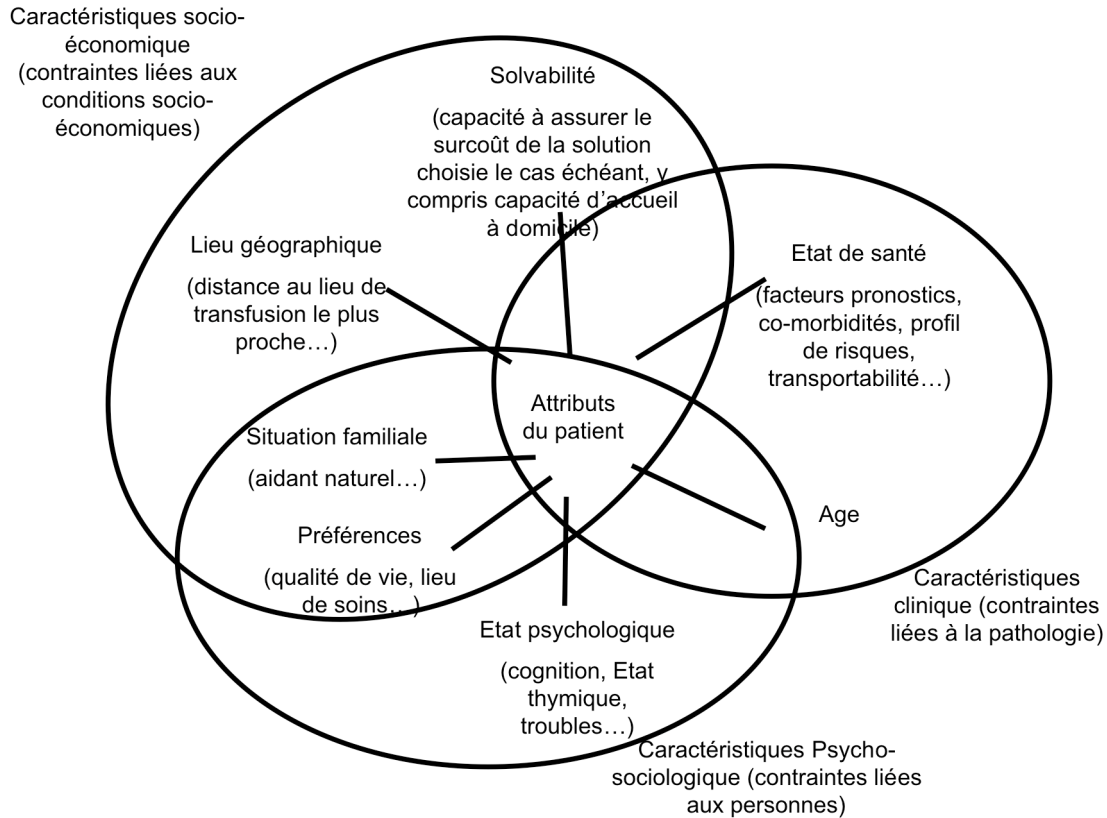
Tout d'abord, il convient de préciser que nous parlons bien de patient, qui souffre et qui nécessite des soins médicaux, et que cette méthode n'a pas été développée pour étudier le bon fonctionnement des dispositifs de prévention destinés à la population en général. Les attributs du patient qui nous intéressent sont les caractéristiques listées ci-dessous qui vont constituer autant de contraintes pour l'organisation des soins (Figure 2).

Nous regroupons ces caractéristiques en trois sous-modèles distincts.

- Le modèle clinique vise à identifier les contraintes liées à la pathologie. L'état de santé est, bien entendu, central, et structurera les exigences quant à la complexité des plateaux techniques nécessaires. Aussi, ce modèle est principalement construit sur l'identification de l'influence de l'état de santé, des facteurs pronostics et de l'âge des patients, qui sont les caractéristiques prises en compte dans l'élaboration des programmes thérapeutiques. Nous retiendrons donc dans ce modèle les seuls paramètres cliniques expliquant les décisions prises pour le patient, afin d'en analyser correctement les contraintes quant au lieu et au mode de prise en charge. Il ne nous appartient pas, bien entendu, d'évaluer la pertinence des décisions médicales. En effet, pour déterminer la pertinence d'une contrainte sur le plan médical, nous nous référerons aux avis d'experts, à la littérature médicale et aux recommandations. Par contre, le système de soins doit répondre à des contraintes d'efficacité clinique, par exemple

dans le cas de la transfusion de globule rouge de permettre une amélioration de l'état de fatigue générale du patient.

Figure 2 : Le modèle « patient »



- Le modèle socio-économique vise à identifier les contraintes relatives à la situation, au lieu et au mode de vie du patient. Lorsque le patient est hospitalisé et que l'on s'intéresse à l'organisation des soins selon telle ou telle taille d'hôpital ou plateau technique pour un épisode de soins aigus nettement borné, seul le modèle clinique est pertinent à mobiliser. Par contre, dès que l'on étudie des parcours composés de plusieurs épisodes non-concomitants, la question du retour à domicile, du lieu d'hébergement, de la présence ou non de soins de proximité, des capacités financières du patient à assumer le coût restant à sa charge vont générer des contraintes sur le système de soin lui-même. Vont être impactés notamment la date de sortie de l'hôpital, le choix d'avoir recours à une structure de soins de suite, le besoin d'une ambulance pour le transport, l'aménagement d'une aide sociale à domicile. La vie du patient, les contraintes que lui pose son niveau de revenu, son lieu de vie, vont influencer sur la façon dont va pouvoir s'organiser sa prise en charge. Les réseaux de soins à domicile sont par exemple tous dotés d'une assistante sociale pour pallier certains problèmes liés aux

contraintes financières des patients. Il ne s'agit pas dans notre méthode d'investigation de se prononcer sur la pertinence du modèle social, mais d'identifier, parmi les réponses existantes, celle qui est adaptée au déroulement du parcours de soins.

- Le modèle psycho-social s'intéresse aux contraintes créées par les conditions psychologiques dans lesquelles se trouvent le patient et ses accompagnants. Les problèmes cognitifs de certains patients âgés qui ont des incidences sur l'observance de la prise de médicaments ou la situation de détresse psychologique que créent les situations de fin de vie peuvent nécessiter par exemple un accompagnement psychologique spécifique sans lequel certains soins ne peuvent être pris en charge. Les patients peuvent également exprimer plus ou moins ouvertement leurs préférences, pour tel type de traitement, pour tel lieu de soin, voire refuser d'aller dans tel ou tel établissement. La loi de 2002 leur a à cet égard donné quelques droits supplémentaires. Tout comme nous l'évoquions à propos du modèle socio-économique, il ne nous appartient pas de décider dans quelle proportion le système de soin doit assumer ces contraintes, mais nous ne pouvons pas les ignorer a priori.

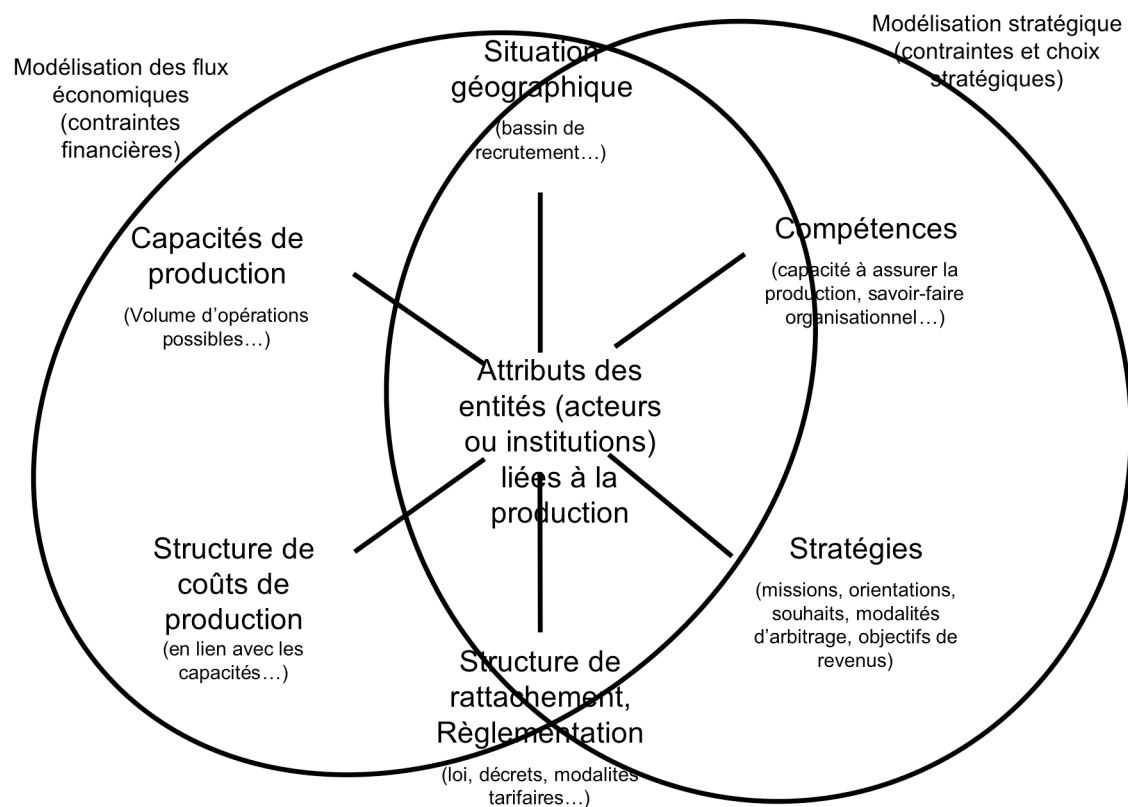
Les trois sous-modèles sont perméables et sont présentés en tant que tel dans le schéma. De nombreuses études ont montré que l'état de santé était influencé par le niveau de revenu (Jusot, 2003) et l'état psychologique du patient. L'OMS définit d'ailleurs que « La santé est un état de complet bien être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité." Cependant, il n'est pas dans les attributions actuelles des organisations dispensant des soins de répondre à toutes ces problématiques avec des soins médicaux. Le champ d'application principal des systèmes de soins que nous étudions est de traiter de la maladie et de sa résorption ou de son accompagnement. Aussi, dans le contexte de l'étude des soins médicaux et infirmiers, le modèle clinique est celui qui imposera le plus de contraintes. Dans l'approche de la prise en charge d'une pathologie, dont les soins peuvent se dérouler sur plusieurs années, voire sur le reste de l'existence de l'individu dans le cas des pathologies chroniques, l'approche doit être élargie aux autres modèles. La maladie d'Alzheimer est un exemple où il est impossible de restreindre l'approche aux paramètres de l'état clinique.

22. Le modèle « Organisation »

Une organisation est une structure plus ou moins importante (un hôpital, une clinique, une structure associative à but non lucratif, un réseau, un spécialiste installé en libéral...). Cette organisation poursuit des objectifs plus ou moins hiérarchisés, fixé par les acteurs qui la

gouverne (modèle stratégique). Pour atteindre ces buts, les acteurs doivent se procurer des ressources (modèle économique). Le modèle de fonctionnement est donc le résultat de la combinaison du modèle stratégique et du modèle économique (figure 3). Le modèle « organisation » rassemble les caractéristiques relatives aux intentions stratégiques des acteurs (ce qu'ils souhaitent faire et comment ils le font compte tenu des contraintes de leur environnement immédiat) et aux mécanismes qui leur permettent de se procurer des ressources). Nous nous sommes inspirés, pour le construire, de l'interaction des contraintes économiques et des contraintes stratégiques présentée dans certains « business model » analysant les entreprises (Bouquin, 2008).

Figure 3 : Le modèle "Organisation"



Une organisation qui ne se définit que par l'intermédiaire de son modèle des flux financiers est une organisation qui fait preuve d'un opportunisme à court terme et se contente de répartir des revenus financiers entre ses différents membres. Chacune des activités développées doit alors dégager un excédent de ressources sur les dépenses qu'elle induit, et il n'y a pas de raison d'utiliser les excédents pour autre choix que de rémunérer les actionnaires (profits), adhérents (baisse des cotisations ou prestations en nature), ou autres parties prenantes

(augmentation des salaires, avantages en nature, reversement des excédents au budget de l'état). Pas question par exemple de développer des innovations qui ne pourraient pas être immédiatement facturées. On se contentera donc de copier ce que les autres font, quand ils auront testé les nouveaux concepts.

À l'opposé, une organisation qui ne se penserait que stratégique, sans se préoccuper de son modèle économique, se retrouverait rapidement avec une somme de projets concurrentiels émiettés, qu'elle n'aurait pas les ressources financières de développer. La capacité de survie d'une organisation dans le temps dépend donc de la capacité de ses acteurs à maintenir un équilibre sans cesse renouvelé entre l'un et l'autre de ses modèles.

Les contraintes relatives au patient vont entrer en interaction avec les contraintes relatives aux organisations et aux acteurs qui les composent. Ce que nous observons, lorsque nous étudions l'organisation des soins, est le produit de l'interaction des contraintes des uns et des autres.

3. Méthodologie

Si la nature de l'investigation conduite rapproche majoritairement notre méthode de l'analyse de données qualitatives, nous nous inscrivons cependant dans une approche graduée, les données sont d'abord qualitatives en ce que la qualification d'un phénomène précède toujours sa mesure (Campbell, 1974) et peut alors être exprimé en nombre (Miles et Huberman, 2003).

31. Considérations générales

Nous recueillons d'abord des récits narratifs. La mise en scène par les acteurs de leurs actions par l'intermédiaire du récit, artefact présentant pour eux l'apparence de l'objectivité, révèle à la fois la réalité perçue du quotidien des acteurs, la valeur symbolique de certaines choses et de la façon dont les acteurs assument l'incertitude dans la prise de décision (Lorino, 2005). Lorsque les acteurs expriment par exemple le fait qu'organiser des transfusions sanguines embolise leur hôpital de jour, peu importe que cela soit une réalité ou simplement une perception exacerbée d'un problème mineur. C'est ainsi qu'ils le vivent au quotidien, et cela révèle les priorités symboliques qu'il accorde à certains soins plutôt qu'à d'autres. Les données acquièrent leur force en se concentrant sur les événements qui surviennent dans le contexte quotidien des personnes concernées. L'ancrage de proximité, l'identification de phénomènes précis et contextualisés leur donne une force et contribue à décrypter la complexité qui pèse sur l'organisation réelle des soins.

Les opinions exprimées, les faits évoqués, vont chaque fois que cela est possible être l'objet d'un travail de documentation, d'objectivation, ou de relativisation que ce soit par la mesure ou par la confrontation aux opinions d'autres experts. Ce travail de confrontation systématique a pour objectif de pouvoir hiérarchiser ce qui relève des faits documentés, des opinions ou des sentiments des uns et des autres.

Cette confrontation entre les opinions exprimées par les acteurs de terrain et la quantification permet au chercheur d'opérer une triangulation, d'approfondir, d'initier de nouvelles façons de penser ou développer l'analyse. La construction d'une dialectique avec les acteurs de terrain permet d'affiner les chaînes de causalité pertinentes qui expliquent l'organisation actuelle et permettront de transformer de façon pertinente l'organisation future. Si la mesure de l'activité réelle révélait que peu de transfusions ont été réalisées dans l'hôpital de jour alors qu'il ressort que les acteurs ont un sentiment d'embolisation, alors la cause ne serait pas dans le nombre des transfusions à réaliser mais lié à d'autres paramètres qu'il conviendrait d'identifier.

32. Nature des données exploitées et modalités de recueil des données

La phase de recueil de données a consisté en une collection d'observations, d'entretiens et de recherche de documents. Observer les acteurs en situation professionnelle, organiser des entretiens avec les acteurs pertinents et examiner les documents de routine, rapports internes aux organisations concernées ou publications scientifiques venant étayer, relativiser ou invalider les opinions exprimées par les acteurs (Wolcott 1992).

Il est important par ailleurs de ne pas s'enfermer dans l'utilisation exclusive d'une source d'alimentation des données recueillies. La question déterminante est de savoir si la donnée recueillie a été obtenue de façon « ouverte », c'est à dire au su de sujets-source (obstrusive) ou « dissimulée », c'est à dire à l'insu des sujets-source (unobstrusive). (Baumard, Ibert, 2003) et de recouper les deux sources d'alimentation.

L'usage d'au moins deux sources pour collecter des données permet de s'affranchir, chaque fois que cela est possible, des données trop exclusivement conçues pour servir un intérêt particulier. L'exemple le plus caractéristique est celui des données économiques. Tous les chercheurs sont confrontés à un moment donné à la question de la collecte de données sur le coût de telle ou telle opération. Or, ces données sont le plus souvent « obstrusive ». Lorsqu'elles sont collectées à l'intérieur de l'entreprise, c'est en général à des fins internes (maîtriser les coûts) ou externe (négocier des tarifs plus importants). Lorsque la réalité des

équilibres économiques penche en faveur d'un excédent des ressources sur les dépenses, ces données deviennent « stratégiques » pour l'organisation, et il devient difficile de les obtenir.

L'organisation des soins est un espace d'étude complexe, regroupant une multitude de problématiques éclatées entre différentes méthodologies et différentes contraintes, impossible à observer en une seule fois. Par exemple appréhender la question des besoins des populations relève de l'épidémiologie, de la médecine, alors que l'impact des soins des relations entre médecins sur l'organisation relève de la sociologie des professions. S'il n'est pas possible d'embrasser en une seule opération toutes les dimensions ayant un impact sur l'organisation des soins, l'analyse approfondie de cette dernière ne peut se concevoir sans l'utilisation des « briques » élaborées par les différentes disciplines dont les champs s'entrecroisent.

4. Le recueil et la synthèse des opinions des acteurs

41. Personnes interrogées et conduite des entretiens

Nous avons recueilli les données contenues dans la synthèse selon plusieurs modalités :

36 entretiens semi-directifs d'une durée moyenne d'une heure, conduits avec différents acteurs concernés par la transfusion (l'échantillon est décrit dans le point 4.2), majoritairement en face à face (deux seulement par téléphone). L'entretien comportait deux parties, sans que cette division ne soit véritablement organisée de façon chronologique. Une partie, plutôt directive, concernait la définition des besoins médicaux et l'organisation pratique de la transfusion dans la structure concernée. Cette interrogation a porté sur les motivations médicales de la transfusion, les contraintes liées à l'état de santé du patient, le caractère d'urgence de la transfusion et comment l'institution concernée organisait concrètement les différentes étapes. A partir du premier entretien réalisé avec un hématologue, nous avons confronté et enrichi des schémas décrivant les contraintes et les processus. Ces schémas sont présentés dans la partie portant sur l'analyse des coûts. Une partie, plutôt non directive, concernait l'évocation des circonstances de l'organisation actuelle, des expériences qu'ils avaient jugées intéressantes et performantes, des dysfonctionnements rencontrés, des souhaits des acteurs pour le futur. Le guide d'entretien était composé des thèmes respectifs du modèle « patient » et du modèle « organisation » cités ci avant.

Quatre entretiens téléphoniques plus rapides ont été conduits avec les centres hospitaliers de la région Rhône-Alpes, dont nous souhaitions avoir l'opinion quant à leur souhait ou besoin

de voir la transfusion sanguine thérapeutique prise en relais par d'autres structures. Quarante et une infirmières ont été interrogées par téléphone au moyen d'un questionnaire plus fermé sur leur opinion quant à la réalisation d'une transfusion sanguine par une infirmière seule à domicile (Annexe 7). À la fin de l'entretien, des questions ouvertes ont permis de recueillir leur opinion de façon plus libre.

Les entretiens semi directifs, ainsi que les entretiens téléphoniques avec les CH, ont été enregistrés, puis retranscrits intégralement. Nous y avons ensuite sélectionné de façon exhaustive les opinions exprimées couvrant le champ de l'étude en les classant en deux catégories (1) les informations tenant aux descriptions techniques et aux modalités d'organisation qui seront utilisées pour réaliser les modèles descriptifs et pouvant être utilisées dans les calculs économiques et (2) les opinions exprimées sur la pertinence de l'organisation et son devenir.

Les questionnaires aux infirmières ont fait l'objet d'une exploitation double. Nous avons réalisé une synthèse spécifique, et nous avons utilisé leurs réponses aux questions ouvertes dans la synthèse d'opinion générale.

Toutes les opinions sélectionnées pour la synthèse ont été classées selon une grille en deux parties, sept thèmes et plusieurs sous-thèmes pour permettre le regroupement des idées par rapprochements successifs (Tableau 1). Le classement a été réalisé par une personne et revu, critiqué et corrigé par deux autres.

Tableau 1 : Grille des thèmes et sous-thèmes utilisés pour le classement

| |
|--|
| DEMANDE ET OFFRE DE SOINS |
| 1. BESOINS DES POPULATIONS EN MATIERE DE SOINS DE SANTE |
| 1.01 ACCESSIBILITE DES STRUCTURES DE SOIN |
| 1.02 BESOINS DU BASSIN DE POPULATION |
| 1.03 COUVERTURE GEOGRAPHIQUE DES STRUCTURES DE SOIN |
| 1.04 ELOIGNEMENT DES STRUCTURES DE SOINS AUX STRUCTURES DE RECOURS |
| 1.05 INDICATIONS DU SOIN |
| 1.06 MOBILITE DES STRUCTURES DE SOIN |
| 1.07 TAILLE DU BASSIN DE POPULATION |
| 1.08 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PATIENTS |
| 1.09 RISQUES MEDICAUX LIES AUX SOINS |
| 2. COMPETENCES NECESSAIRES POUR LA REALISATION DES SOINS |
| 2.01 COMPETENCES ET SAVOIR-FAIRE NECESSAIRES |
| 2.02 QUALIFICATION DES PERSONNEL HABILITES |
| 2.03 SEUIL CRITIQUE DANS LE VOLUME D'ACTE |
| 2.04 REPARTITION DES COMPETENCES ET ATTRIBUTIONS ENTRE ACTEURS DE SOIN |
| 3. BESOIN DE COORDINATION ET D'ECHANGE POUR LA REALISATION DES SOINS |
| 3.01 ACCES AUX DISPOSITIFS D'INFORMATION ET D'ECHANGE |
| 3.02 ACCES AU DOSSIER MEDICAL DU PATIENT POUR CONSULTATION ET ALIMENTATION |
| 3.04 ACCES AUX DISPOSITIFS DE FORMATION ET DE QUALIFICATION |
| 3.05 BESOINS DE COORDINATION DES ACTIONS ENTRE ACTEURS |
| 3.06 COMPETENCES ET SAVOIR-FAIRE DISPONIBLES POUR LA COORDINATION |
| 4. ORGANISATION ET REPARTITION DES ACTEURS DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS |
| 4.01 CONTENU DE L'ACTIVITE DES STRUCTURES DE SOIN |
| 4.03 CAPACITES D'ACCUEIL, STRUCTURE ET PERSONNEL DISPONIBLE |
| 4.04 CARACTERISTIQUES SPECIFIQUES A LA TRANSFUSION SANGUINE |
| 4.05 DISPOSITIFS DE COUVERTURE DES RISQUES JUDICIAIRES |
| 4.07 ORGANISATION ET GESTION DES FLUX |
| 4.08 COMPORTEMENTS INDUITS PAR LES STRUCTURES TARIFAIRES |
| 4.09 PERTINENCE DES STRUCTURES UTILISEES POUR LES SOINS |
| STRATEGIE, EVOLUTION, REGULATION |
| 5. OBLIGATIONS ET CONTRAINTES REGLEMENTATIONS |
| 5.01 MISSIONS DEVOLUES AUX STRUCTURES DE SOIN |
| 5.02 REGLEMENTATION DES ACTIVITES DE SOIN |
| 5.03 TARIFICATION REGLEMENTEE DES SOINS |
| 6. STRATEGIE DES TUTELLES DANS LA MISE EN ŒUVRE ET LA REGULATION DES POLITIQUES DE SANTE |
| 6.01 ACTIVITE SOUHAITEE DES STRUCTURES DE SOIN POUR LE FUTUR |
| 6.02 TAILLE DES STRUCTURES DE SOIN ENCOURAGEES |
| 6.03 FORME DES STRUCTURES DE SOIN ENCOURAGEES |
| 6.04 DISPOSITIONS VISANT LA COUVERTURE GEOGRAPHIQUE DES POPULATIONS |
| 6.05 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU POINT DE VUE DE LA TUTELLE |
| 6.06 EFFET RECHERCHE PAR LA TARIFICATION |
| 6.08 AUTONOMIE LAISSEES PAR LES TUTELLES SUR LES CHOIX STRATEGIQUES DES STRUCTURES DE SOINS |
| 7. STRATEGIES ET EVOLUTION DES ACTEURS, DES ORGANISATIONS ET CONTRAINTES ECONOMIQUES |
| 7.01 TARIFICATION DES SOINS |
| 7.02 CHOIX PROFESSIONNEL INDIVIDUELS DES ACTEURS DE SOIN |
| 7.02 STRUCTURE DES COUTS DE PRODUCTION |
| 7.03 EFFET DE SEUIL DANS LE DIMENSIONNEMENT DES STRUCTURES |
| 7.04 PROJETS, EVOLUTIONS SOUHAITEES PAR LES STRUCTURES DE SOIN |
| 7.05 FINANCEMENT DES SOINS PAR D'AUTRES RESSOURCES QUE LA TARIFICATION |
| 7.06 EQUILIBRE FINANCIER DES SOINS |
| 7.08 COMPETENCES ET SAVOIR-FAIRE INDIVIDUELS DISPONIBLES POUR LA PRODUCTION DE RECOMMANDATIONS |
| 7.09 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PRODUCTEURS |

Les opinions exprimées ont ensuite été regroupées par proximité de contenu, jusqu'à permettre la rédaction par les chercheurs d'une opinion de synthèse résumant les propos tenus par les personnes interrogées. L'encadré suivant montre la forme du document permettant de synthétiser les opinions des acteurs :

1. BESOINS DES POPULATIONS EN MATIERE DE SOINS DE SANTE

1.05 INDICATIONS DU SOIN

1.05.001 Après une phase de régression, liée en partie à l'affaire du sang contaminé, la transfusion sanguine thérapeutique est une activité qui ne cesse d'augmenter. Les indications sont liées à différentes pathologies (cancer, myélodysplasie chez les patients âgés, pathologies cardiaques...) et à différents traitements (greffes de moëlle, chimiothérapies aplasiantes, antiagrégants...). Les utilisations médicales s'adressent à des patients de plus en plus nombreux et de tous âges.

Convergence

« La transfusion en structure légère comme la transfusion en centre de santé a subi un oubli parce que les tutelles se disent que grosso modo c'est de la transfusion, c'est du soin palliatif. C'est vrai pour la majorité, mais le problème c'est que il y a 10 ans c'était des vrais soins palliatifs c'est-à-dire des gens qui arrivaient vraiment en fin de vie où la transfusion pouvait les aider un peu, ils souffraient moins ils étaient mieux etc.... alors que maintenant avec le vieillissement de la population, on en a de moins en moins qui sont en soins palliatifs de plus en plus de myélo dysplasie c'est-à-dire des gens qui peuvent vivre encore 4-5 ans dans de bonnes conditions. Un très bel exemple c'était Charles Meyrieux qui avait ça et qui a bien vécu pendant 5 ans, qui a construit le P4. Cela lui a permis de faire des tas de trucs pendant 5 ans et il venait se faire transfuser très régulièrement au Tonkin, il venait prendre ses deux poches tous les 15 jours-3 semaines et il a eu une fin de vie relativement confortable avec un support transfusionnel comme certains ont besoins de lunettes ou d'appareils auditifs. » (Médecin transfuseur EFS)

« Nous maintenant on greffe des gens de 65 ans alors que ce n'était pas le cas quand j'ai commencé, on donc on greffe des populations plus âgées etc nécessairement les besoins transfusionnels augmentent, la cohorte de patients grossit. » (Médecin hématologue hospitalier)

La synthèse d'opinion permet de faire émerger l'ensemble des idées apparaissant importantes aux yeux des acteurs de soins, et de travailler ensuite sur un inventaire dépourvu des aspects anecdotiques (au sens du cas particulier évoqué) des situations pour en saisir l'intérêt possible dans un cadre plus général.

42. Constitution de l'échantillon de personnes interrogées

La constitution de l'échantillon a été guidée par une volonté analytique de couvrir de façon la plus large possible les tenants et les aboutissants de l'organisation de la transfusion sanguine thérapeutique ambulatoire, même si le sujet de l'étude et notre problématique de départ a favorisé la représentation des problématiques de cancérologie et de l'Etablissement Français du Sang.

Nous avons donc cherché à couvrir par au moins un représentant chacune des caractéristiques qui nous a semblé a priori pouvoir induire un caractère discriminant dans les opinions. Les 40 entretiens semi-directifs représentent ainsi :

Des institutions : EFS (12), CLCC(11) en CHU (1), centres hospitaliers (5), hôpitaux locaux et/ou EHPAD (3), libéraux et secteur privé (4), tutelles (3), réseau (1).

Des catégories de personnels : médecins (29), infirmières (5), responsables administratifs (6)

La représentation de certaines fonctions clés : les responsables d'hémovigilance régionaux ou dans les établissements, l'ARH, l'URCAM, la direction des institutions clés...

La représentation de certaines problématiques de prise en charge : l'hospitalisation à domicile, les hôpitaux de jour, les réseaux de soins, les spécialités médicales concernées comme l'hématologie, la cancérologie, la gériatrie, les praticiens de la transfusion thérapeutique et les prescripteurs ...

La population des 41 infirmières représente à la fois des infirmières libérales (19) et des infirmières salariées (22). Les infirmières salariées se répartissent entre hôpitaux (6), les HAD (2) , maison de retraite (9) et EFS (5).

43. Récurrence associée aux opinions de synthèse

Faire la synthèse des opinions exprimées ne rend pas compte de la façon dont les acteurs convergent et divergent dans l'expression de leur point de vue sur la question posée. La visée analytique et non statistique de l'étude amène à choisir l'échantillon interrogé sur la base d'une couverture la plus large possible de l'étendu du champ. Il n'y a donc aucune représentativité numérique de telle ou telle catégorie d'acteur. Certains n'ont pas donné leur avis sur certaines questions non par opposition ou désintérêt, mais parce que cela ne fait pas partie de leurs préoccupations directes.

Concernant la conduite des entretiens ensuite, les circonstances conduisent l'interviewer à ajuster son comportement vis-à-vis de la personne interrogée. Lorsqu'une opinion importante émerge spontanément des premiers entretiens, elle peut être soumise dans les entretiens suivants pour tester la « version » des autres. Lorsque cette opinion émerge des derniers entretiens, il est plus difficile de vérifier s'il s'agit d'une opinion isolée ou si son aspect isolé vient du fait que les acteurs n'ont pas pensé à l'évoquer avant.

Par ailleurs, le temps de l'entretien est relativement court. Il peut parfois être perturbé, malgré l'excellent accueil que nous avons reçu partout, par les contraintes liées aux urgences médicales, par le besoin d'acteurs sous pression de profiter de ce moment de dialogue comme d'une occasion pour exprimer leurs difficultés présentes qui sont alors surreprésentées.

Cependant ne pas faire état du tout du fait qu'une opinion est convergente, ou controversée, ou qu'elle ne semble préoccuper que peu de personnes, ne permet pas de hiérarchiser le diagnostic de la situation. En conséquence, nous avons choisi de procéder en affectant chaque idée de synthèse une mention qualitative, relatant la perception des chercheurs à la fin du dépouillement quant au degré de convergence des acteurs concernés sur les opinions émises (tableau 3).

Tableau 2 : Correspondance de la valeur qualitative affectée aux opinions de synthèse

| | |
|-----------------------------|---|
| Convergence | Opinions exprimées ou confirmées par l'essentiel des personnes concernées et semblant faire consensus |
| Convergence relative | Opinions exprimées ou confirmées par de nombreuses personnes |
| Apparu à plusieurs reprises | Opinions exprimées par plusieurs personnes |
| Apparu de façon ponctuelle | Opinions exprimées par une ou deux personnes |
| Sujet à controverse | Opinions exprimées par plusieurs personnes, avec des opinions contraires, conflictuelle ou polémiques |

La convergence dans l'opinion des acteurs n'a pas non plus valeur ni de preuve scientifique, ni d'importance du problème évoqué. Une opinion convergente peut être une idée couramment répandue, qu'une étude scientifique approfondie peut invalider. A contrario, une idée apparue de façon ponctuelle peut cacher un problème de fond qui, ne pouvant être perçu de la plupart des acteurs concernés, n'est évoqué que par peu de monde. Les sujets à la mode, ou les questions plus ou moins taboues, conduisent à la surreprésentation de certaines opinions et la minimisation d'autres. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas non plus utilisé un système de cotation des preuves similaires à l'élaboration des recommandations cliniques par exemple.

44. De la synthèse d'opinion à l'approche scientifique : identification des problématiques clés et recherche de preuves

Une fois traité et résumé en opinions de synthèse, le résultat des entretiens est soumis à un travail de regroupement et d'affinement des problématiques, de collecte de documentation et de recherche de confrontation aux éléments existant dans la littérature. Les impacts de ces

éléments sur l'organisation des soins sont également identifiés. La logique de ce travail est présentée dans le Tableau 3.

Tableau 3 : Grille de traitement de la synthèse d'opinion

| THEME | SYNTHESE DES OPINIONS | DOCUMENTATION DES OPINIONS | IMPACT SUR L'ORGANISATION |
|---|---|--|---|
| Regroupement des thématiques évoquées lors des entretiens | Synthèse des opinions exprimées regroupées selon leur proximité quant à la documentation à établir ou à l'impact sur l'organisation des soins | Recherche de preuves scientifiques (RPS) ou identification des points à approfondir ou à étudier (EAE) | Contraintes à prendre en compte dans la reconfiguration de l'offre de soins (P) |

Les opinions de synthèse ont été regroupées selon leur complémentarité face à la recherche de preuves scientifiques, par leurs capacités à représenter les différentes facettes d'une même problématique ou par leur impact commun sur l'organisation des soins. En conséquence, les sous-thèmes de classification sont un peu plus ramassés que dans le modèle ayant servi à réaliser l'inventaire des opinions.

La colonne 3 du tableau établit les points clés révélés par la synthèse d'opinions à valider, vérifier, approfondir. Certains de ces points ont fait l'objet d'une investigation de la littérature et/ou d'une étude approfondie. Ces points sont identifiés par le sigle RPS pour Recherche de Preuves Scientifiques. D'autres points n'ont pas pu être approfondis pour des contraintes de temps (les questions soulevées peuvent être complexes et constituer à elles seules des problématiques de recherche autonome). Ces points sont signalés par le sigle EAE pour Elément à Approfondir ou à Etudier.

La colonne 4 identifie les impacts de l'ensemble des éléments identifiés sur l'organisation du système de production des soins. Ces points constituent l'ensemble des problématiques concrètes à intégrer dans une perspective de construction d'une nouvelle offre de soins.

45. Étude de coûts : données économiques et financières

Le cadre théorique de départ que nous avons utilisé pour appréhender l'analyse économique et financière est celui de la comptabilité de gestion (Bouquin, 2008). Il rend compte des consommations de ressources financières des processus de production, et celui qui en découle du contrôle de gestion, qui cherche à rapprocher ces éléments de comptabilité financière de la stratégie des organisations pour permettre de prendre des décisions qui ne soient pas

strictement comptables (minimisation des coûts). La perspective adoptée est celle du financeur des dépenses de soins (nous n'avons pas retenu la perspective sociale, ni la perspective macro-économique).

Ce cadre conceptuel peut être utilisé comme un révélateur du mode de fonctionnement et des problématiques bloquant ou faisant évoluer les organisations. Lorsque l'on entre dans le monde de la santé par l'approche économique dominante, ou par la pratique des acteurs de soins, on se rend compte que le modèle qui fonctionne est souvent un modèle marginaliste. Dans une logique budgétaire de comptabilité publique, où l'investissement constitue une dépense comme une autre, l'équipement est financé en une fois. L'amortissement est une abstraction comptable et le coût qui est perçu par celui qui l'utilise est un coût marginal d'utilisation, celui qui va peser sur le budget du service à court terme. Il est révélateur des horizons décisionnels qui ont prévalu pendant longtemps pour les acteurs de terrain, et du peu de compte que ces derniers devaient alors rendre sur l'utilisation des équipements. Le passage à la T2A étant récent, on ne sait pas encore comment la prise en compte de l'amortissement dans la tarification conduira à modifier ce mode de gestion.

La mesure des coûts dans une approche classique de micro-costing classique, consiste souvent à considérer qu'il existerait un « coût » positif, fût-il moyen, qu'il conviendrait de découvrir. Nous utilisons pour notre part le calcul de coût comme moyen de révéler le fonctionnement des organisations et la structuration de l'action collective. Le cadre d'analyse en coûts complets et en coûts variables peut devenir un révélateur du surdimensionnement des capacités mises en œuvre. L'analyse en coûts d'activité révèle les phénomènes de subventionnement, les actes gratuits, les coopérations des acteurs ou la véritable cause des surcoûts liés au rattachement de certaines structures de soin à telle ou telle institution ou tutelle (à l'hôpital, on se comporte comme si chaque séjour devait « payer » la structure de réanimation, même si il n'en a pas l'usage). Le « target costing » devient un moyen de montrer comment la conception de certains plateaux techniques va peser sur le coût des soins pour plusieurs années, par l'effet clapet que va provoquer l'investissement dans une certaine forme de structure de soins (un hôpital de jour flambant neuf doit ensuite être rempli, on garde donc les patients plutôt que de les envoyer dans les réseaux de soins). L'analyse des marges financières révèle les logiques de subventionnement et les priorités stratégiques des acteurs. L'analyse des coûts liés aux dysfonctionnements révèle la complexité des processus dans ce secteur et l'analyse des écarts montre l'importance de l'incertitude dans le processus de transformation.

Nous avons donc privilégié une analyse de type fonction à assurer et coût complet de l'activité correspondante, pour tenter d'établir dans quelles conditions d'allocation de ressources une organisation peut prendre en charge des transfusions ambulatoires, avec un niveau de qualité défini (le même pour tous) et de façon stable dans le temps (limitant les coûts non financés, mais prévisibles). La perspective retenue, celle du financeur des soins, engage à tenir compte des dépenses qui, quel que soit le moment où elles devront être engagées, seront prises en charge par le financeur. Ainsi, lorsqu'un soin peut nécessiter le recours à des structures d'urgence comme le Samu, il est important dans la structure de coût du soin, que le recours possible à ce service soit considéré comme un élément de coût, même si les financements sont séparés et qu'aucun échange financier n'a lieu entre le SAMU et la structure de soins. Le recours au Samu ne rentrera alors pas dans le tarif payé à la structure dispensant le soin, mais elle fait partie de l'analyse économique du financeur lorsqu'on souhaite éclairer les différents modes d'organisation des coûts qu'elles génèrent pour le financeur.

Nous avons, pour construire ce raisonnement, utilisé les informations fournies par les différents acteurs de soin et comparer les approches des différentes structures.

46. Discussion et recommandations

Nous discuterons de chacun des résultats de l'étude et des perspectives qu'elle présente, ainsi que de notre propre point de vue de chercheur, forgé au fil de l'analyse.

Il est de coutume de présenter la discussion séparément de l'exposé des données de l'études dans le classique plan [Matériel et Méthode-Résultat-Discussion]. Le respect de cette progression chronologique a pour objectif de laisser au lecteur le temps de se faire une opinion avant de lire les conclusions des auteurs de l'étude, qui doivent, par honnêteté intellectuelle et scientifique, exposer les limites des investigations qu'ils ont menées.

Cette chronologie sera bouleversée. Comme nous l'avons expliqué précédemment, la recherche en sciences de gestion, telle que nous la concevons, a une visée « prescriptive », au sens où elle cherche à fonder une modification de l'action collective. Il est donc d'autant plus fondamental, dans la mesure où cette posture conduit à émettre des opinions sur les zones d'ombre où l'analyse scientifique ne permet pas d'apporter de preuves incontestées (à défaut de n'être jamais véritablement incontestables). L'explicitation de toutes les hypothèses formulées doit permettre au lecteur de faire la part des choses entre la collecte et l'analyse des données, et l'usage que le chercheur en fait pour formuler des conclusions. La discussion est

donc intégrée à chaque résultat présenté. L'ensemble du matériau utilisé est présenté et détaillé dans l'annexe.

Deuxième Partie : Résultats

Nous présentons dans cette partie l'ensemble des résultats de l'étude. Le lecteur trouvera les annexes référencées dans lesquelles tout le détail des données et de leur traitement figure.

1. État de l'organisation de la transfusion sanguine ambulatoire

Les témoignages des acteurs ont été regroupés et reformulés dans une opinion de synthèse, puis nous nous sommes affranchis des aspects narratifs, des cas présentés en exemple, pour ne conserver que des idées plus "génériques" pour la suite du traitement. Cependant, dans la mesure où la validité de ces opinions repose sur les acteurs qui les ont exprimés, et afin de permettre de remonter à la source de l'information, l'ensemble du matériau est codé. Ainsi, une opinion de synthèse porte-t-elle un code de référence qui peut être retrouvé dans le document présentant l'intégralité des témoignages ayant servi à l'élaboration de la synthèse. Les personnes interrogées ne sont pas identifiées nominativement, mais par une identification de leur fonction (médecin, infirmière, administration) et leur type d'institution (EFS, hôpital, généraliste, maison de retraite). Le document complet est présenté en annexe 1.

L'analyse des synthèses d'opinion présentée ici opère un classement thématique un peu différent dans la mesure où un problème particulier peut avoir plusieurs origines ou plusieurs explications, précédemment classées selon les thèmes issus d'un guide d'entretien à vocation d'inventaire. Les opinions ont été soumises aux données disponibles dans la littérature, à des approfondissements spécifiques, ou sont encore en questionnement.

Ainsi, un problème de disponibilité de structure de soins peut s'expliquer en première approche par une carence de compétences disponibles (personne pour prendre en charge les transfusions ambulatoires dans l'hôpital de jour). Mais il peut prendre sa source dans des choix d'organisation de l'institution (les transfusions sanguines sont gérées dans les services hospitaliers par les médecins qui suivent les patients pour l'ensemble de leurs pathologies), excluant que des patients puissent être pris en charge ponctuellement pour ce soin (et donc l'idée de pouvoir être un recours de sous-traitance d'autres centres hospitaliers).

Les synthèses d'opinions ont donc été regroupées, dans le dessein analytique d'éclairer la compréhension d'une problématique particulière liée à l'organisation des soins. Ensuite, chaque regroupement d'opinions est soumis à une démarche de documentation, explicitation, recherche de données probantes dans la littérature ou énoncé de piste à approfondir. L'impact

pour l'organisation des soins est identifié sous la forme d'une problématique proposant les éléments à prendre en compte dans la dynamique d'une organisation des soins ex-ante. Ces regroupements sont présentés en annexe 2 selon la grille explicitée ci-avant.

11. Les contraintes des patients dans le processus de prise en charge

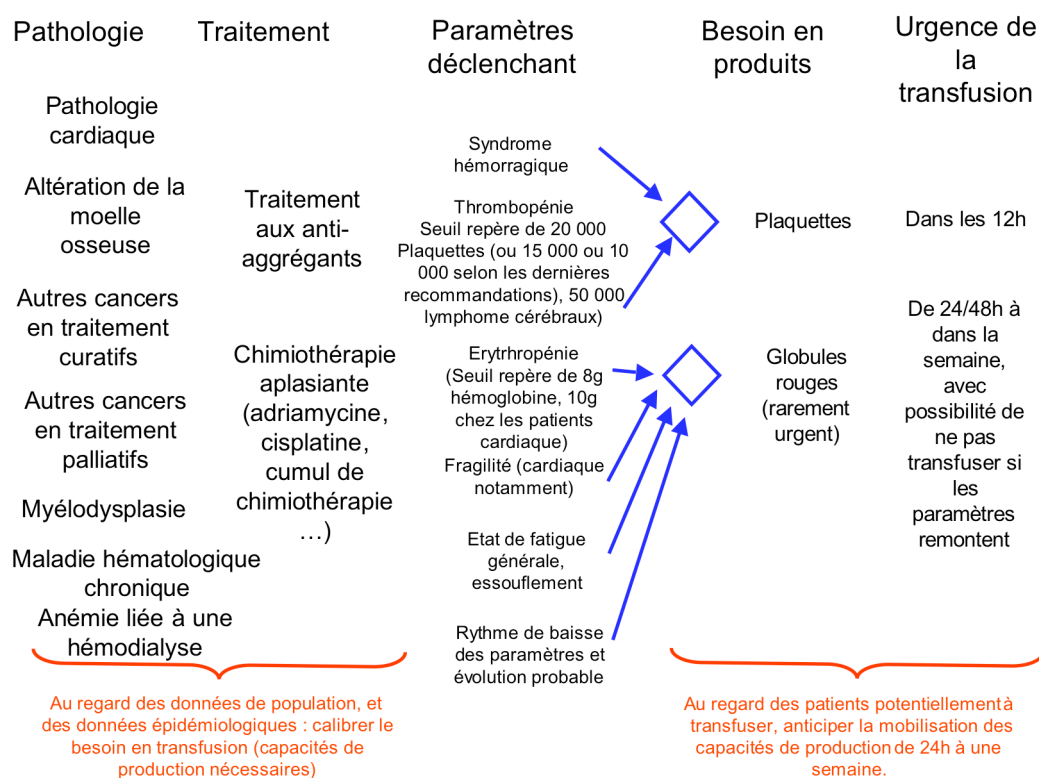
Comme nous l'avons présenté dans notre cadre conceptuel, l'analyse débute par une identification des différentes contraintes à prendre en compte du point de vue du patient.

Les entretiens avec les médecins et les infirmières ont permis d'élaborer une représentation schématique des contraintes cliniques qui pèsent sur l'organisation de la transfusion sanguine. Cette représentation a été utilisée dans les entretiens, elle a été amendée par les médecins et les infirmières concernés jusqu'à permettre aux chercheurs de bien intégrer la compréhension des processus spécifiques à l'œuvre pour ce soin.

11.1. Le modèle des contraintes cliniques

Le premier schéma (figure 4) présente les contraintes cliniques conduisant à l'indication de transfusion, et son caractère urgent par rapport à la survenue du diagnostic.

Figure 4: Impact des contraintes cliniques à l'origine de la décision de transfusion sanguine ambulatoire



Ce schéma permet de mettre en évidence la convergence du besoin de transfusion pour différentes catégories de pathologie (cancéreuse et non cancéreuses) signalées par nos interlocuteurs comme faisant partie de leur champ d'intervention. Au bas de ce schéma figure la fonction que va jouer la collecte de ses données dans une conception ex-ante de l'organisation des soins.

L'organisation actuelle du dispositif de soin repose grandement sur les spécialités médicales liées aux organes ou aux pathologies. Ainsi, ayant principalement démarré l'étude sur le thème de la cancérologie, l'énoncé de la problématique portait initialement sur les patients cancéreux en phase aplasique en cours de chimiothérapie. Les médecins de l'EFS ont ensuite mis en lumière l'augmentation massive de la mise en transfusion des patients âgés myélodysplasiques car ils sont une part importante des patients qui leur sont adressés, ainsi que les patients traités aux antiagrégants à cause de l'accroissement de demande de plaquettes induite par l'administration de ces traitements chez ces patients sujets aux hémorragies digestives. Enfin, dans la mesure où nous avons trouvé plusieurs centres de dialyse dans les structures dispensant des actes de transfusions, nous avons ajouté les insuffisants rénaux en hémodialyse.

Étudier l'organisation des soins exclusivement du point de vue d'une pathologie ne nous semblait pas pertinent, en tout cas pas tant que la vérification n'a pas été faite que ce soin devait être dispensé de façon fondamentalement différente en fonction de la pathologie. Or ce n'est pas le cas de la transfusion sanguine. L'état du patient, lorsqu'il est particulièrement dégradé, peut nécessiter la présence de l'équipe médicale compétente sur sa pathologie. Mais ce cas est particulièrement rare dans le cas de la transfusion ambulatoire, les patients particulièrement dégradés étant plus souvent hospitalisés que traités en hôpital de jour.

Nous avons représenté dans un schéma (figure 5) les contraintes cliniques qui s'exercent sur l'organisation de l'acte lui-même.

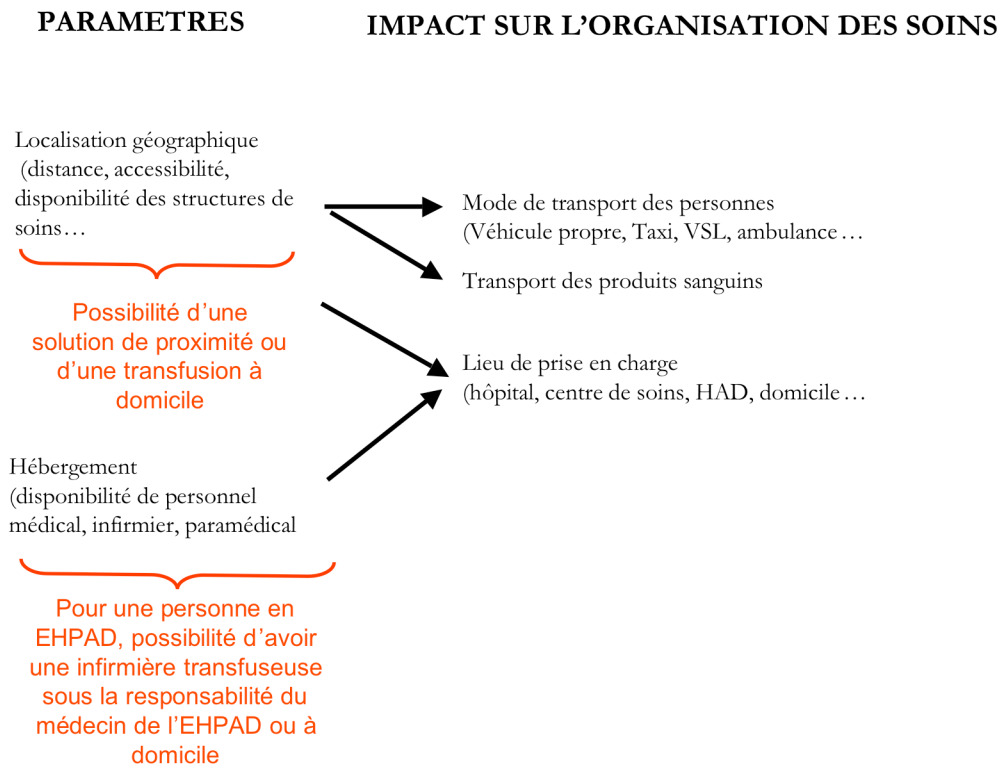
Figure 5 : Contraintes cliniques exercées sur l'organisation de l'acte

| Produit transfusé | Lieu de la transfusion | Evènements indésirables | Fréquence source rapport hémovigilance 2007 | Action à mettre en place | Délai de l'urgence vitale |
|--|---|---|---|---|---|
| Globules rouges (rarement urgent) | Urgence | Frisson hyperthermique (pendant la transfusion) | | Traitement médical (polaramide, corticoïde) | Pas d'urgence, problème contenable en séance |
| | Etat du malade (valide ou non) | Oedème aigu du poumon (patient âgé ou cardiaque, « trop plein » pendant la transfusion) | | Traitement médical (diurétique), autre médication si insuffisant | Si diurétique insuffisant, 1/2h à 3/4h, patient peut-être transféré en réanimation (SAMU) |
| Plaquettes (toujours urgent) | Places disponibles dans les délais impartis | Douleurs lombaires | Faible (voir l'étude des risques médicaux) | | |
| | Choix du patient (acceptation du domicile) | Choc anaphylactique (erreur de groupe) (pendant les premières minutes) | | exsanguinotransfusion | Immédiat 1/2h à 3/4h, patient peut-être transféré en réanimation (SAMU) |
| | | Choc septique | | Antibiothérapie, « remplissage », dopamine si chute de tension | |
| Contrainte de disponibilité et de délivrance des produits sanguins | | Contrainte de disponibilité des structures de transfusion | | Risque de survenance des évènements indésirables (si plus fort pour certains types de patient, rapprocher des structures d'urgence) | |
| | | | | Transférabilité des tâches, contenu de la formation des transfuseurs (médecin ou infirmière) | |
| | | | | Contrainte de proximité des structures traitant l'urgence (nécessite une ré hospitalisation ou pas) | |

En bas du modèle se trouve, comme dans le schéma précédent, l'inventaire des problématiques liées à l'organisation des soins qui sont impactées par ses contraintes : disponibilité des produits sanguins, des structures de soins, modalités d'anticipation et de traitement des événements indésirables receveur, proximité des structures de repli dans le cas des actes réalisés en dehors des structures hospitalières.

112. Le modèle des autres contraintes

Notre modèle d'analyse nous conduit à prendre également en considération les contraintes liées aux paramètres socio-économiques et psychosociologiques. La caractéristique du processus de soin étudié, qui est un processus court composé d'un seul soin, fait que les autres paramètres pesant sur l'organisation des soins ne sont pas significatifs. Le modèle des contraintes socio-économiques a toutefois été défini (figure 6) en prenant en compte la localisation géographique et le lieu d'hébergement. Ces contraintes ont été prises en compte à titre prospectif, car la faiblesse de l'offre de soin en dehors des centres hospitaliers et les difficultés diverses liées à l'organisation qui ont été identifiées dans l'étude font que ces contraintes ne sont guère prises en compte dans l'organisation des transfusions aujourd'hui.

Figure 6 : Contraintes socio-économiques s'exerçant sur l'organisation de l'acte

Selon la même méthode que pour le modèle des contraintes cliniques, nous avons signalé l'impact prospectif : offrir des soins de proximité, où une transfusion sur le lieu de vie (domicile ou maison de retraite).

12. Synthèse des opinions des acteurs

121. Besoins de santé des populations

Le premier regroupement porte sur les besoins que les acteurs identifient dans la population.

1211. Évolution de l'indication du soin dans la population

Les personnes interrogées convergent largement pour dire que, après une phase de régression, liée en partie à l'affaire du sang contaminé, la transfusion sanguine thérapeutique est une activité qui ne cesse d'augmenter. Les indications sont liées à différentes pathologies (cancer, myélodysplasie chez les patients âgés, pathologies cardiaques...) Et à différents traitements (greffes de moelle, chimiothérapies aplasiantes, antiagrégants...). Les utilisations médicales s'adressent à des patients de plus en plus nombreux et de tous âges. (1.05.001) Ponctuellement, certains se sont exprimés sur le fait qu'ils considéraient parfois que l'indication était posée trop rapidement, alors qu'elle ne semblait pas adaptée. (1.05.003) À

plusieurs reprises a été évoqué le fait que la transfusion sanguine pourrait, dans certains cas, donner de meilleurs résultats si elle était prescrite plus tôt, car certains patients arrivent avec des paramètres sanguins bien trop bas. Si les pratiques en ce domaine étaient modifiées, le nombre de transfusion à réaliser seraient certainement plus importants. (1.05.002)

La littérature médicale montre que la consommation de produits sanguins labiles est en augmentation (annexe 3), et particulièrement que cette augmentation est forte pour les spécialités médicales, alors qu'elle est plutôt en recul pour la chirurgie. Les hémopathies tiennent une place non négligeable dans les indications de transfusion notamment en raison de l'anémie à laquelle sont sujets les patients, pour laquelle la transfusion est un traitement difficile à remplacer. La population âgée (de 65 à 70 ans selon les études) consomment plus de la moitié des produits sanguins labiles, car elle est la plus sujette aux hémopathies et à l'anémie. Elle est également grosse consommatrice d'antiagrégants, et donc sujette aux hémorragies digestives. Le vieillissement de la population va donc entraîner un besoin de produits sanguins labiles, et partant de structure de soins pour les administrer.

Le cancer est la seconde cause d'augmentation des besoins transfusionnels, en raison de l'usage de traitement de chimiothérapie très aplasians.

La chronicité des maladies induit que la transfusion chez certains patient est un soin qui, pour être efficace, doit devenir récurrent. En conséquence, cela confirme la pertinence de la problématique de l'organisation de la transfusion ambulatoire.

À Retenir :

Les besoins transfusionnels augmentent, sous l'effet conjugué du vieillissement de la population, de l'incidence de certaines maladies et des traitements disponibles qui permettent de les guérir ou de vivre avec (chimiothérapies aplasiantes, antiagrégants...), parfois dans une logique similaire à une maladie chronique nécessitant les mêmes soins de façon récurrente.

1212. Disponibilité des structures de soins au regard de cette indication

Les personnes interrogées évoquent ponctuellement l'absence de structure de proximité adapté qui rend la prise en charge de la transfusion plus compliquée, et elle est parfois, chez les personnes âgées, retardée ou évitée faute d'être facile à réaliser. (1.05.004). Les contraintes d'organisation obligent à faire des choix, parfois au détriment des patients. (4.08.004)

Le caractère ponctuel de ces témoignages pourrait tenir au fait que nous avons interrogé peu de généralistes en milieu rural, les soignants qui nous ont évoqué la difficulté à faire prendre en charge des patients âgés pour des hémopathies non-cancéreuses.

Environ 150 000 transfusions ambulatoires ont été réalisées en France en 2007 (le détail du dénombrement figure en annexe 4).

Tableau 4 : répartition des transfusions ambulatoires recensées en 2007

| | | |
|---------------------------------------|----------------|----------------|
| Hôpitaux de la base publique (28Z14Z) | 126 216 | 85,02% |
| Hôpitaux base privée (28Z14Z) | 13 989 | 9,42% |
| EFS | 8 072 | 5,44% |
| HAD | 183 | 0,12% |
| Autres opérateurs | insignifiant | |
| TOTAL | 148 460 | 100,00% |

Actuellement, ces transfusions sont réalisées majoritairement dans les hôpitaux publics. Dans cette prise en charge par les hôpitaux publics, les CHU représentent 44,4%, les CH de plus de 16 000 séjours 39,9 et les CLCC 6,7%. L'EFS, qui représente un peu plus de 5% des prises en charge, intervient avec ses centres de soins dans les mêmes zones urbaines que les grands centres hospitaliers. Il est donc clair que l'offre de soins est majoritairement urbaine. On peut donc concevoir que la prise en charge d'une personne âgée isolée en zone rurale soit compliquée si elle n'est suivie du fait d'une pathologie nécessitant le recours aux médecins hospitaliers. Les éléments rassemblés dans cette étude ne nous permettent cependant pas de dire quel est l'ampleur de ce phénomène, ni où et dans quelle proportion l'offre de proximité en zone rurale présente des lacunes. Il convient donc d'être vigilant, car une modification de l'offre de proximité pourrait dans certains cas entraîner un ajustement à la hausse de la demande à court terme.

À retenir :

L'offre de soin en matière de transfusion thérapeutique ambulatoire est une offre majoritairement hospitalière et urbaine. Une offre locale pourrait faire apparaître un ajustement de la demande, notamment pour les personnes âgées.

122. Pertinence du lieu choisi pour la transfusion

Nous évoquons à présent l'appréciation des acteurs quant à la pertinence du lieu où est reçue la transfusion.

1221. Perception par les médecins des références des patients quant au lieu de soin

La perception de la préférence des patients est un sujet qui fait l'objet de nombreux travaux, et qui sera documenté dans le second volet de l'étude. Dans ce premier volet, nous n'avons interrogé que la perception qu'en ont les médecins, et cette dernière est très variable selon les situations. D'après certains soignants, beaucoup de patients sont demandeurs de soins qui leur permettent de rester à domicile. D'autres soulignent que certains patients ne souhaitent pas rester chez eux pour les soins ou sont (s'estiment) mieux soignés à l'hôpital. (1.08.003)

Ponctuellement, certains médecins développent une analyse plus mitigée. Compte tenu de l'état de santé des patients, les changements de personnes et de structure qui peuvent intervenir dans la prise en charge des soins peuvent être particulièrement anxiogène : questions posées plusieurs fois, crainte que le dossier ne soit pas suivi ou que quelque chose soit oublié. Aussi, selon les soignants, les patients sont-ils surtout attachés à la structure dans laquelle ils ont confiance. (1.08.005). Ce serait donc, selon eux, plus la coordination (ou la peur d'absence de coordination) entre les différents lieux de soins, plus que le lieu lui-même, qui pourrait être à la source des préférences des patients quant au lieu dans lequel ils préfèrent recevoir les soins en question.

Si on s'en réfère à la vision des soignants, les situations des patients sont extrêmement différentes en fonction du type de soins prodigués, et de l'expérience qu'ils peuvent avoir des structures hospitalières, du domicile ou des structures intermédiaires. Un patient satisfait de son médecin préférera rester dans la structure où il peut le rencontrer, les transferts « forcés » où un patient passe d'une structure à une autre peuvent être mal vécu ou refusé au départ, puis être jugés suffisamment satisfaisantes par la suite pour que le patient refuse de revenir à la situation antérieure. Une étude conduite auprès des patients eux-mêmes a confirmé cette que les patients habitués des soins à domicile étaient plus demandeurs de soins que les patients qui n'avaient jamais essayé ce type d'organisation (Remonnay et al, 2008)

À retenir :

Les patients semblent se déclarer satisfaits de leur lieu de prise en charge, mais il se peut qu'ils expriment par là leur confiance en l'équipe médicale. La situation de fragilité dans laquelle les met leur maladie rend angoissante toute modification du lieu de soin qui pourrait, du fait d'une moindre maîtrise de l'organisation, créer angoisse et confusion.

1222. Appréciation des soignants quant à la pertinence du lieu de soin à proposer

Il existe une convergence relative des personnes interrogées pour dire que la transfusion sanguine en structure hospitalière n'est pas toujours une solution pertinente pour le patient, en raison de la lourdeur de fonctionnement et, le cas échéant, de l'éloignement qui entraînent très souvent des temps d'attente et de transport importants. Les structures de proximité ou la transfusion à domicile sont des dispositifs jugés plus adaptés. (1.08.001)

Au-delà de l'éloignement, il est apparu à plusieurs reprises que la vitesse de passage d'une poche est variable d'une personne à l'autre, mais également d'un lieu de prise en charge à l'autre. Outre les temps d'attente, qui peuvent varier fortement, le temps d'administration va lui aussi être influencé par la structure d'accueil. (4.07.001)

L'administration d'une poche de globule rouge prend, selon les déclarations des soignants, entre 30 minutes et 2 heures. À domicile, en étant à côté du patient, certains soignants se permettent d'aller plus vite, alors qu'à l'hôpital, l'infirmière s'occupant de plusieurs patients à la fois, aura tendance à ralentir la vitesse de passage de la poche. La vitesse de passage la plus souvent évoquée comme temps de référence est de 45 mn par poche. Il faut y ajouter les temps de transport, et des temps d'attente plus ou moins longs, notamment dans les structures hospitalières où une transfusion peut, pour le patient, mobiliser la journée complète. Dans les centres de santé EFS, le temps d'attente est très faible, la transfusion sera la plupart du temps terminée en 2 heures.

Ce temps contraint est jugé trop important par les soignants pour certains patients et, à plusieurs reprises, les personnes interrogées ont jugé que la transfusion à domicile était un dispositif particulièrement adapté selon les soignants pour les patients lourds et très fatigués. Il juge les dispositifs à domicile un peu moins utiles pour les patients qui peuvent se déplacer (1.08.002), puisqu'ils avancent que la transfusion sanguine à domicile, comme les soins à domicile en général, mobilise des ressources en personnel qui ne sont pas toujours disponibles (4.03.004).

Si les soignants considèrent que les soins à domicile sont un service qu'il faut offrir à certains patients, c'est par rapport à l'appréciation qu'ils ont quant à leur qualité de vie, notamment en cancérologie. Les patients aplasiques qui nécessitent une transfusion sont, pour une partie d'entre eux, des personnes en soins palliatifs. Particulièrement fatigué, il ne leur semble pas que le bénéfice de la transfusion ait de sens si le patient doit être transporté, et attendre dans une structure hospitalière pour pouvoir recevoir le soin. Par contre, ils sont très dubitatifs sur

l'intérêt d'une offre de soins à domicile généralisée, compte tenu du coût en ressources humaines qu'il faudrait mobiliser pour répondre à cette demande.

En outre, il est apparu à plusieurs reprises que les patients qui ont besoin d'une transfusion peuvent avoir d'autres besoins qui sont difficiles à satisfaire ou nécessitent des adaptations dans les structures légères, ou parfois même de penser autrement l'ensemble du parcours de prise en charge. (1.08.004) D'autant que certaines situations de soins sont très difficiles à gérer en dehors de la structure hospitalière, soit parce que les familles peuvent mal le vivre, soit parce que le relais médical à domicile est parfois difficile à assumer (1.08.006).

La faiblesse de l'offre de soins extra hospitalière (l'EFS, seul acteur organisé pour proposer une offre extrahospitalière, ne représentait que 5,44% des transfusions ambulatoires) fait que le seul recours habituellement envisagé est domicile ou l'hôpital. Aller à l'hôpital a du sens dans un certain nombre de cas : peur d'infliger la vue du sang à la famille, patient trop lourd pour qu'on puisse sans risque proposer de le transfuser chez lui, ou encore le fait qu'une hospitalisation peut représenter une opportunité de regrouper d'autres soins ou consultations.

Si l'état de santé général du patient, ou le caractère traumatisant de la transfusion d'une poche de sang pour les proches sont des raisons pertinentes de souhaiter un rapprochement du patient de son équipe soignante ou d'une structure de soins adossé à un plateau technique de réanimation, l'opportunité de regrouper les soins nous semble plus discutable. Lorsqu'une transfusion est prescrite, elle doit être réalisée rapidement, dans les heures ou les jours qui viennent. Or, l'encombrement des agendas des équipes médicales est tel dans les centres hospitaliers en général, en cancérologie en particulier, que l'équipe n'a pas la plupart du temps une réactivité suffisante pour regrouper des soins à l'occasion d'un passage pour une transfusion. Aussi le patient viendra-t-il le plus souvent pour sa transfusion indépendamment de ses autres soins. La question de la pertinence du lieu de soin rejoint la problématique des risques médicaux évoqués ci-après.

À retenir

Si le domicile n'est pertinent que pour les patients dont le déplacement n'est pas souhaitable, une offre de proximité dans une structure plus légère serait pertinente pour une part très importante d'entre eux, sous réserve qu'une réflexion soit menée sur la compatibilité entre l'état de santé des patients et la présence ou l'absence d'une structure de réanimation sur place pendant la transfusion.

123. Risques médicaux liés à la transfusion

Nous abordons ici la question de la perception des risques.

1231. Réalité des risques liés au sang et à l'état de santé des patients

Les acteurs convergent largement sur le fait que la transfusion est une activité qui a été beaucoup sécurisée, notamment ces dernières années. Elle présente des risques généralement peu fréquents et de faible gravité. (1.09.004) Les risques d'accidents graves pour le patient sont rares, mais ils nécessitent la mise en place d'une procédure de repli vers des structures d'urgence vitale. (1.09.002)

La réaction des personnes interrogées vis-à-vis des risques est intéressante à analyser sur le plan de la différence entre la rareté d'un événement sur le plan statistique et le caractère prégnant dans la mémoire de ce type d'événement, même lorsqu'il est survenu des années auparavant. Les médecins qui n'ont pas connu d'événement indésirables graves chez les receveurs s'expriment comme si le risque était quasi inexistant, et s'approprient la notion de faible probabilité statistique de l'événement avec beaucoup de facilité. Ceux qui ont connu un événement indésirable receveur grave l'ont gravé en mémoire et appréhende de le revivre, même si le risque est faible.

La plupart des médecins convergent sur le fait que les risques médicaux ne sont pas les mêmes pour tous les produits sanguins, ce qui conduit à avoir une organisation ou des précautions différentes en fonction des prescriptions, notamment entre les CGR et les CPA. (1.09.001).

Les personnes interrogées convergent également sur le fait que les patients ayant besoin d'une transfusion sont atteints de pathologies plus ou moins graves, et ce sont des éléments qui nécessitent d'être pris en compte dans la prise en charge du patient pour une transfusion car cet état peut être à l'origine des problèmes survenant durant la transfusion. (1.09.003) S'il est possible d'envisager d'utiliser les structures ambulatoires (extrahospitalières) pour la transfusion des concentrés de globules rouges, les patients présentant des situations complexes ou nécessitant plusieurs produits sanguins sont plus difficilement éligibles à être transfusés ailleurs que dans le centre hospitalier qui les prennent en charge pour sa pathologie. (4.09.002)

Nous nous sommes interrogés sur la fréquence des événements indésirables receveurs ainsi que sur le rôle que jouait la pathologie du patient dans ces événements indésirables. Une base d'information assez exhaustive a été constituée par l'Agence Française pour la Sécurité

Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) dans le cadre des dispositifs d'hémovigilance (annexe 5).

L'étude des rapports de l'AFSSAPS montre que les événements indésirables receveur sont peu fréquents et les accidents graves encore moins. Que les événements indésirables soient imputables au produit sanguin ou à la pathologie n'ont que peu d'importance pour l'organisation des soins, puisqu'un événement indésirable devra être pris en compte de manière identique dans le processus de soin, quelle que soit son origine.

Par ailleurs, les événements indésirables receveur sont effectivement moins fréquents pour les concentrés de globule rouges que pour les concentrés de plaquettes. Comme les CGR représente près de 80% des produits distribués, nous avons décidé d'étudier plus en détail l'administration des CGR et laisser de côté les CPA qui représentent moins de 10%.

Les événements indésirables de gravité 1 et 2 sont des événements n'entraînant pas de menace vitale immédiate et donc ne nécessitant pas de recours à un dispositif de repli. Les événements de gravité 3 (menace vitale immédiate) et 4 (décès du receveur) sont les événements qui nécessitent le recours à une structure de repli.

Tableau 5 : fréquence des événements indésirables chez les receveurs de concentrés de globules rouges (source : rapport AFSPAS 2008)

| | G1 | G2 | G3 | G4 |
|-------------------|------|------|------|------|
| EIR pour 1000 PSL | 1,92 | 0,66 | 0,12 | 0,01 |

La fréquence des événements indésirables de niveau 3 et 4, nécessitant un repli sur les structures d'urgence, est de 0,13 pour 1000 poches distribuées. Une transfusion de CGR nécessitant en moyenne 2 poches, cela représente statistiquement un recours aux structures de repli toutes les 3846 transfusions.

Par ailleurs, les patients ayant présenté des événements indésirables ayant entraîné un décès était des patients lourds, ce que confirment les opinions des acteurs sur l'importance de prendre en compte la nature et la gravité de la pathologie du patient pour choisir le lieu de transfusion le plus adéquat. Une augmentation de l'offre de soins en structure légère devra donc prendre en compte ce paramètre dans les critères d'éligibilité des patients afin de pas se retrouver avec un problème de désajustement structure/patient, problème que nous avons pris l'habitude de nommer par commodité le « syndrome dialyse »,

en raison d'un rapport de l'IGAS ayant fait état, au début des années 90, de ce type de problème pour la prise en charge des insuffisants rénaux chronique³.

Par contre, il faut tenir compte du fait que, dans ces événements indésirables, une partie surviennent dans les jours qui suivent la transfusion. Dans ce cas, que la transfusion ait lieu en hôpital de jour ou à l'extérieur de l'hôpital ne change pas grand-chose, puisque le patient sera de toute façon rentré chez lui au moment de la survenue de la réaction. Aussi les événements indésirables susceptibles de survenir durant une transfusion ambulatoire sont-ils plus faibles encore que le taux énoncé de 1 cas toutes les 3 846 transfusions.

À retenir :

Les risques liés à la transfusion sont faibles, particulièrement pour les CGR, et concernent majoritairement des patients lourds. Cependant, la perception du risque par les soignants peut être sans rapport avec la réalité, en raison de leurs expériences passées ou de leur peur de se retrouver seul en cas de problème.

1232. Pratique des soignants et risques liés à la pratique du soin

Les avis convergent en première analyse sur le fait que la transfusion sanguine est un acte technique qui nécessite une pratique assez régulière pour être bien maîtrisé. Lorsque la pratique est trop rare, les personnels, médecins ou infirmières, ont tendance à se déqualifier rapidement. Il existerait donc une notion de seuil critique dans le volume des actes. (2.02.001) Cette idée de seuil critique est cependant discutée dès que l'on demande aux acteurs de le quantifier, et apparaît parfois l'idée qu'une pratique trop routinière finit par rendre moins vigilant : quand on en fait peu, on fait beaucoup plus attention aux contrôles. (2.02.004)

Il apparaît en outre à plusieurs reprises que l'existence d'un seuil critique dans la pratique d'actes de transfusion pose la question de la répartition des personnes pratiquant la transfusion et des limites à la dispersion des actes dans différents lieux de soin. (2.02.003)

Autre élément de convergence relative sur la régularité de la pratique : compte tenu de la concentration de la pratique de la transfusion sur certaines structures ou certaines pathologies, tous les personnels médicaux ou infirmiers ne sont pas régulièrement confrontés aux actes de

³ Différentes structures allégées avaient été mises en place au fil du temps pour prendre en charge les patients insuffisant rénaux en hémodialyse en dehors des hôpitaux : dialyse hors centre, auto-dialyse notamment. En 1993, un rapport de l'IGAS mettait notamment en évidence que, si la plupart de ces structures avaient une organisation qui pouvait être considérée comme pertinente du point de vue des dispositifs mis en place, les patients n'étaient pas répartis de façon correcte entre les structures. Des patients « légers » étaient dialysés dans des structures lourdes et des patients « lourds » étaient dialysés dans des structures légères. Ce rapport montrait que, si les structures pouvaient être adaptées en tant que telles, le couple structure-patient lui ne l'était pas.

transfusion. Les dispositifs de formation et de qualification doivent alors être accessible pour permettre la prise en charge de l'acte. (3.04.001). Car si les personnels, médecin ou infirmière, ont tous été formés à la transfusion, l'absence de pratique régulière rend nécessaire de mettre en place des dispositifs de formation pour permettre de reprendre en charge l'acte. (2.02.002)

Par ailleurs, les acteurs sont unanimes sur le fait que les personnels pratiquant la transfusion doivent être reliés au réseau d'hémovigilance. Ce rattachement, qui permet la diffusion et la remontée des informations, est très important pour la mise à jour des connaissances et des compétences des acteurs de soin. (3.01.001)

Nous avons cherché à approfondir cette notion de seuil critique, afin de savoir dans quelle mesure l'émiettement de l'offre de soin pouvait représenter une situation dommageable pour la qualité de ces soins. Aussi avons-nous cherché, dans la littérature, comment la question de la sécurité de l'acte transfusionnelle avait été étudiée du point de vue de l'organisation de ce soin par les acteurs qui l'ont en charge (annexe 7). L'analyse de la littérature sur les différentes enquêtes menées montre plusieurs points intéressants :

- Tout d'abord la formation initiale tient une place importante dans le savoir-faire transfusionnel, c'est elle qui donne la qualification initiale. Ensuite, le réseau d'information est essentiel pour la mise à jour des connaissances sur les contrôles.
- Ensuite, le ressenti de l'infirmière, ses habitudes, son rapport au sang, peuvent modifier sa pratique transfusionnelle. Notamment, l'habileté personnelle en termes d'accès aux voies veineuses influe sur son habileté transfuser.
- Enfin, si un entraînement régulier est nécessaire pour maintenir une qualification à transfuser satisfaisant, il semble plus important de mettre en place une évaluation régulière des compétences, une formation professionnelle continue, une harmonisation des protocoles et un bouleversement régulier des habitudes que de fixer un seuil minimal de transfusion. L'effet délétère de la routinisation est confirmé par les études.

Ce point nous paraît consolidé par les résultats de notre enquête auprès des infirmières à propos de la transfusion à domicile (annexe 8). Que ce soit pour les infirmières libérales ou les infirmières salariées, il apparaît que, spontanément, seulement 9 des infirmières interrogées exigeraient une formation de remise à niveau. Ce chiffre nous a paru faible car 32 d'entre-elles disaient n'avoir pas pratiqué la transfusion depuis longtemps. Nous nous demandons donc si ceci était lié au fait que certaines infirmières ne sont pas réellement conscientes de la lourdeur de la procédure transfusionnelle et des risques inhérents à toute

transfusion, ou si la mise à jour des compétences est une composante tellement évidente qu'il n'est pas besoin de la citer. Dans les deux cas, cela renforce les conclusions du paragraphe ci-avant.

À retenir :

Si la notion de seuil critique n'est pas une donnée pertinente pour autoriser ou non la pratique de la transfusion, la nécessité d'être connecté à un réseau d'information et la mise à jour des compétences représente un investissement en temps qui fait que le seuil critique du nombre d'acte pourrait trouver une pertinence en termes économiques.

124. Répartition des compétences entre acteurs de soin et attribution, contraintes réglementaires, risques juridiques et judiciaires

1241. Place des médecins et des infirmières dans la transfusion

A l'heure actuelle, du point de vue juridique, l'acte transfusionnel est régi par l'article R.4311-9 du Code de la Santé Publique (Livre III - parties IV et V) « L'infirmier ou l'infirmière est habilité à accomplir sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, les actes et soins suivants, à condition qu'un médecin puisse intervenir à tout moment : 1° Injections et perfusions de produits d'origine humaine nécessitant, préalablement à leur réalisation, lorsque le produit l'exige, un contrôle d'identité et de compatibilité obligatoire effectué par l'infirmier ou l'infirmière... ». Cet acte est en général pratiqué dans des structures hospitalières de tout type, dans les centres de soins de l'EFS. Il est systématiquement pris en charge par des infirmières, le médecin intervenant uniquement sur demande de cette dernière. Il est plus rarement réalisé au domicile du patient par un médecin, soit par un médecin, soit par un couple médecin-infirmière avec la présence d'un médecin au démarrage de la poche et la présence de l'infirmière pendant toute la durée de la transfusion. Décentraliser l'acte transfusionnel suppose que des infirmières acceptent de réaliser cet acte hors des structures traditionnelles avec un médecin joignable à distance, et dans un délai d'intervention plus long qu'en hôpital (ce qui est le modèle déployé actuellement pour la chimiothérapie à domicile).

À domicile, la prise en charge par une infirmière à domicile semble tout à fait possible. (2.04.001). Les personnes interrogées convergent majoritairement pour dire que la transfusion de CGR pourrait être prise en charge à domicile par des infirmières qualifiées. La transfusion de CPA pose plus de problème et la présence d'un médecin qualifié semble préférable. (2.04.002)

Nous avons vu précédemment que d'une part, les accidents transfusionnels étaient rares, et d'autre part, qu'un nombre important de transfusions étaient réalisées dans les centres de santé de l'EFS, qui ne sont pas tous adossés à un hôpital possédant un plateau. La question de la prise en charge par une infirmière avec un médecin à distance étant liée au domicile, nous avons cherché les expériences menées à domicile pour voir si des problèmes spécifiques y avaient été relevés.

L'analyse de la littérature concernant la transfusion à domicile permet de souligner la faible documentation sur ce sujet (annexe 7). La plupart des articles scientifiques trouvés datent d'au minimum une dizaine d'années et les papiers récents sont rares. Les avantages de la transfusion sont soulignés : réduction du stress, de l'anxiété, le patient ne dépense pas inutilement de l'énergie. Certaines études notent également que la transfusion à domicile diminue la possibilité pour le patient de contracter une infection par rapport à l'hôpital, le patient bénéficie également à domicile d'une surveillance clinique tout au long de la transfusion ce qui n'est pas toujours le cas au sein des structures hospitalières. Mais le faible nombre d'expériences documentées ne permet pas de dire si ces évaluations positives des expériences sont le fait d'études expérimentales et si ces résultats se maintiennent en routine. Certains auteurs soulignent que la faible tarification de cet acte à domicile peut entraîner des pratiques dangereuses, comme le fait de laisser le patient seul. Il est cependant intéressant de voir que dans certaines expériences étrangères, des infirmières ont été envoyées seules à domicile (Cf. annexe 7).

On peut finalement penser que la transfusion à domicile semble être vue différemment d'une culture à l'autre, en effet cette pratique semble plus répandue dans les pays anglo-saxons où le fait d'envoyer des infirmières transfuser à domicile ne semble pas être problématique. Le fait de transfuser à domicile, en particulier par des infirmières ; semble même être une pratique répandue aux Etats-Unis. On peut lire entre les lignes des articles européens que la question de la transfusion à domicile est plus délicate à aborder en termes de risques transfusionnels (bien que la faible prévalence de ces derniers soit mise en avant), mais surtout de responsabilité juridique du transfuseur.

À retenir :

Les expériences de transfusion à domicile menées jusqu'à présent n'ont pas fait état de difficultés particulières quant à la pratique de l'acte par des infirmières, sans présence du médecin. La question de la responsabilité juridique est un élément de blocage plus important que les risques médicaux.

1242. Le point de vue des infirmières sur la transfusion à domicile

De nombreuses infirmières sont partantes pour prendre en charge des transfusions à domicile, moyennant suivant les cas, une formation, une protocolisation du dispositif, la possibilité de joindre rapidement un médecin référent et une solution de repli. (2.04.003) Les infirmières des maisons de retraite ont accueilli plutôt favorablement nos questions concernant la possibilité de transfuser les patients de leurs établissements, avec des conditions similaires à celles des infirmières libérales ou de centre de santé. (2.04.004)

Si la transfusion sanguine en autonomie est envisagée sans angoisse particulière par certaines infirmières, elle est par contre redoutée par d'autres, moins nombreuses cependant. Certaines infirmières n'envisageraient pas de se passer de la présence du médecin à domicile. (2.04.007) Par ailleurs, si le fait de réaliser des transfusions à domicile est accepté par les infirmières libérales, la durée de la transfusion et la nécessité d'assurer une présence continue à domicile est apparue à plusieurs reprises comme une contrainte trop difficile à assumer par rapport aux contraintes liées aux autres soins (2.04.005).

Afin d'avoir une première idée de la réceptivité des infirmières à la perspective de réaliser des transfusions seules à domicile, nous avons effectué une enquête auprès d'une quarantaine d'infirmières exerçant dans différentes circonstances : salariées, libérales, associées ou non aux HAD ou réseaux de soins, ayant ou n'ayant pas déjà pratiqué de soins à domicile lourds de type chimiothérapie par exemple (Annexe 8 et 9).

Concernant la population des 19 infirmières libérales, 17 accepteraient a priori et 2 n'accepteraient pas de réaliser des transfusions à domicile. Les 2 infirmières refusant de faire des transfusions à domicile ont évoqué la difficulté liée à l'exercice en milieu rural du fait de l'éloignement géographique : le délai d'intervention du médecin serait trop long. La seconde infirmière a évoqué la difficulté d'intégrer la transfusion dans une tournée du point de vue de la surveillance. Pour cette infirmière, c'est un acte trop long et qui demanderait de délaisser ses patients actuels. On peut également noter que

ces deux infirmières faisaient partie des 6 infirmières libérales sur 19 n'ayant jamais pratiquée de chimiothérapie à domicile.

Concernant la population des 15 infirmières salariées des hôpitaux locaux et des maisons de retraites médicalisées interrogées, 13 accepteraient et 2 ne seraient pas d'accord pour réaliser des transfusions dans leurs structures. Cependant l'une d'elles a évoqué le fait que cela n'était pas dans ses attributions puisqu'elle était cadre de santé et l'autre a évoqué un manque de personnel. Elle déplorait cependant le fait de devoir envoyer l'un de ses résidents se faire transfuser régulièrement à l'extérieur (tous les 15 jours). Le refus de pratiquer la transfusion des infirmières des structures de proximité n'apparaît donc pas comme étant lié à une peur du sang ou des incidents transfusionnels.

Concernant les 5 infirmières des centres de santé EFS interrogées, 3 (de 2 centres de soins différents) seraient tout à fait enclines à transfuser des patients, seule à domicile. Elles évoquent le bien-être du patient, l'autonomie et la diversification des soins comme éléments de motivation. Deux infirmières travaillent en centre de soins de l'EFS (toutes deux du même centre de soins) refuseraient catégoriquement de transfuser à domicile évoquant le risque d'incidents transfusionnels trop important notamment le risque de choc ABO. Il s'agit d'infirmières plus âgées et peut-être plus sensibles aux risques transfusionnels. Les risques transfusionnels se sont beaucoup réduits ces dernières années, et la probabilité d'avoir vécu un accident transfusionnel grave augmente avec l'ancienneté. Il peut persister dans leur ressenti une aversion au risque due à des expériences passées. Cette aversion peut également avoir été renforcée par le fait qu'elles aient vécu le scandale du sang contaminé.

Concernant les deux infirmières de l'HAD d'un des deux CLCC, elles ont toutes les deux pratiqué la transfusion à domicile lors d'une expérience menée par leur établissement (expérience arrêtée en raison de la tarification). Elles seraient totalement disposées à réaliser de nouveau des transfusions à domicile, mais à condition que le médecin soit présent pendant le premier quart d'heure de passage de chaque poche comme cela était le cas quand elles l'ont elle-même fait antérieurement.

Enfin, nous avons été surpris enfin par le peu d'infirmières libérales ayant évoqué spontanément la réglementation comme un élément conditionnant leur participation. Dans un contexte d'hyper présence de la notion de risque judiciaire, nous nous sommes demandé si les infirmières étaient moins sensibles à la question du risque que ne le sont les médecins ou les

politiques, ou si la question de la réglementation était à ce point incontournable pour elle qu'elles ne pensaient même pas qu'il soit nécessaire de le mentionner.

À retenir :

Les infirmières réservent majoritairement un bon accueil à la perspective de réaliser seules des transfusions à domicile, avec une formation et un encadrement adéquat.

1243. Responsabilité de l'acte, risque juridiques et judiciaires

En dehors des infirmières ayant répondu au questionnaire, qui n'évoquent pas spontanément la question, les personnes interrogées et principalement les médecins convergent de façon unanime sur la question de la responsabilité médicale, des risques judiciaires et de la couverture assurantielle. La prise en charge par des infirmières à domicile supposera en préalable un aménagement juridique des responsabilités (4.05.001), Or, beaucoup d'acteurs soulignent que la réglementation n'évolue d'une manière générale pas rapidement en ce qui concerne la reconnaissance du travail infirmier. (5.02.006)

Il est apparu à plusieurs reprises que les dispositions réglementaires sont parfois incompatibles avec la prise en charge des patients. Les organisations, pour faire face, ne respectent pas toujours la réglementation dans la lettre (officiellement c'est le médecin qui porte la responsabilité, officieusement, c'est l'infirmière qui assure le soin dans son intégralité), sans quoi le système de soin ne pourrait pas prendre en charge tous les patients (5.02.002). Ceci évoque notamment les fameuses pratiques « non-dites », discutées dans les travaux ayant précédé le rapport Berland de 2003.

Les personnes interrogées convergent sur le fait que la réglementation des activités de soins est perçue comme de plus en plus lourde, particulièrement dans le domaine de la transfusion sanguine. Cette lourdeur est coûteuse, et si les précautions qui ont été prises pour assurer la qualité des soins ont à l'origine une justification pour palier certains problèmes, dont ceux ayant abouti à l'affaire du sang contaminé, les acteurs estiment qu'une réflexion sur la réelle utilité de la multiplication des dispositifs serait maintenant nécessaire. (5.02.001)

Ces questions recouvrent en fait trois problématiques différentes, que nous nous contenterons de poser brièvement, n'ayant pas les compétences nécessaires ni le temps dans le cadre de cette étude de les analyser.

La première question est le cadre juridique, c'est-à-dire réglementaire, concernant la transfusion. Est-il nécessaire de le faire évoluer ou les textes suffisent-ils à couvrir ces

activités à domicile ? Les motifs d'abandon des expériences de transfusion à domicile ont plus été financiers (tarification de l'acte insuffisante), la délégation à l'infirmière n'aurait de toute façon pas permis de résoudre ce problème d'insuffisance tarifaire.

La seconde, qui en découle, est la responsabilité de l'acte. La transfusion étant un acte médical, cela signifie que présent ou supervisant l'acte, le médecin en reste responsable. Dans le cadre d'une délégation de l'acte aux infirmières à domicile, l'hôpital chapeaute le couple médecin-infirmière. Qu'en est-il à domicile ? En termes d'organisation, ceci a des incidences sur l'assurabilité des actes tant pour les médecins que pour les infirmières.

La troisième problématique rejoint les questions de judiciarisation, et l'impact des procédures judiciaires, ou de la peur d'avoir à subir ces procédures, sur l'aversion au risque qui limite les expériences impliquant de sortir du cadre juridique strict (être dans l'esprit et non dans la lettre). Il est à noter que chez les médecins qui sont salariés de structures qui couvrent leurs risques de judiciarisation, certains nous ont évoqué souscrire malgré tout à des assurances complémentaires au cas où.

À retenir :

En cas de transfert de compétences aux infirmières, un aménagement du cadre juridique est nécessaire pour permettre à la fois la protection des infirmières et l'assurabilité de l'acte de transfusion.

1244. Choix personnels et professionnels et effectifs disponibles pour certains actes

De façon ponctuelle, il est apparu que la transfusion sanguine semble être un soin qui fait encore peur à certains médecins. (7.02.003) Plus souvent, au-delà de la prise en charge de la simple transfusion, certains médecins cherchent une diversité de leur travail et une prise en plus complète des problèmes du patient ou des problèmes liés à la transfusion. (7.02.005) Réaliser des transfusions sanguines sur des patients est une activité qui, dans les établissements de l'EFS, apporte une diversité de l'activité qui est appréciée du personnel infirmier et de certains médecins. L'évolution du personnel de l'EFS vers plus de proximités entre le prélèvement et les soins est un souhait visant notamment à permettre de recruter plus facilement des médecins compétents pour encadrer le prélèvement, sachant que les médecins qui souhaitent continuer à faire du soin ne sont pas candidats à ne faire que du prélèvement. (7.02.002)

Certains médecins ou infirmières font des choix professionnels ou ont des contraintes personnelles qui les éloignent des pratiques médicales de soin complexes, contraignantes sur le plan des horaires ou à risques sur le plan juridique. (7.02.001) Il est apparu par ailleurs à plusieurs reprises que l'organisation de la transfusion à domicile ou dans les structures de proximité peut être également difficile à mettre en œuvre en raison de problèmes de gestion du personnel. (7.04.004)

Les corps des médecins et des infirmières ne sont pas homogènes, ni dans leurs choix professionnels, ni dans leurs choix personnels. Cela montre que la question de la tarification de l'acte ne suffit pas à faire évoluer des pratiques, et qu'il faut s'appuyer sur d'autres dynamiques pour qu'une prise en charge puisse être substantiellement modifiée dans son organisation. L'ampleur que ce mouvement devrait ou pourrait prendre, et les conséquences en matière de besoins de personnel médical ou infirmier n'est jamais soulevé, comme si le monde libéral était un vaste réservoir dont il n'est pas nécessaire de vérifier ni la disponibilité, ni le souhait d'intervenir sur telle ou telle partie de la prise en charge. Cette question peut sembler non pertinente aujourd'hui, car les soins à domicile ne représentent pas des volumes très importants au regard de ce que l'hôpital assure.

Une illustration peut être donnée avec la chimiothérapie. Les bases de l'ATIH ont enregistré en 2007, pour les Hôpitaux de jours des CHU, CLCC, CH et cliniques privées 1 724 582 de séjours ambulatoires pour de la chimiothérapie. Dans le même temps, les HAD recensaient 93 253 séjours incluant une chimiothérapie (5% environ de la somme des chimiothérapies enregistrées en hôpital). Les réseaux territoriaux de cancérologie prennent en charge quelques chimiothérapies, nous ne disposons pas encore des chiffres d'activité mais cela ne représente qu'une infime partie de l'offre aujourd'hui.

Or, dans le même temps, de nombreuses formations se sont mises en place pour qualifier les infirmières libérales à prendre en charge ces chimiothérapies à domicile. Plusieurs des infirmières que nous avons interrogées dans la mini-enquête nous ont déclaré avoir été formées pour être qualifiées en chimiothérapie, mais n'être jamais sollicitées pour prendre en charge des patients. Les effectifs libéraux d'infirmière sont donc disponibles, car peu sollicités par des prescripteurs qui continuent à utiliser les structures hospitalières. Mais une montée en charge pourrait-elle avoir un impact dans une compétition autour du recrutement entre activité libérale et activité salariée dans les hôpitaux ? Ceci est moins vrai des médecins généralistes, sollicités par de nombreux programmes de différentes spécialités, mais les sollicitations diverses peuvent avoir, par effet d'accumulation, le même effet de concurrence.

À retenir :

La disponibilité du personnel médical ou infirmier à réaliser tel ou tel type de soins dépend à la fois du type de soins, des contraintes et de la rémunération qui y est associée, mais également de l'effet de concurrence qu'il exerce, dans l'attraction des compétences disponibles, par rapport à d'autres soins tout aussi importants (ou tout aussi lucratifs) à réaliser.

1245. Définition des rôles, coordination et valeur ajoutée des expertises

À plusieurs reprises, le problème de la position des uns et des autres dans l'acte de soins a été posé. Si les structures sont différentes et peuvent se trouver en concurrence les unes avec les autres, ou avoir des objectifs divergents dans leurs finalités, elles peuvent également intervenir de manière complémentaire dans la prise en charge des patients. Les pathologies concernées générant des soins multiples et complexes, le temps d'expertise médical tend à se multiplier. Au-delà de la simple question de transfusion, la question du partage de la prise en charge apparaît clairement dans un certain nombre de cas, et particulièrement dans le cas des myélodysplasies non cancéreuses. non-cancéreuses. plus générale, beaucoup de pathologies ayant un lien avec l'hématologie pourraient se trouver potentiellement concernées par ces questions de partage de compétences. (4.07.004)

Si dans notre étude, la question de la non prise en charge des patients qui ne sont pas déjà patient (« client ») d'un médecin de l'hôpital proche de leur domicile n'a été évoquée que de façon ponctuelle et sous couvert de la charge de travail et de la carence de personnel (4.03.002) la question des attributions des uns et des autres est un sujet très polémique. Beaucoup de médecins refusent la position de sous-traitance dont la pratique de certains actes, pris en relais des gros centres hospitaliers ou des CLCC, pourrait leur conférer. Beaucoup d'acteurs, notamment les médecins, ne conçoivent leur intervention que dans la mesure où ils peuvent amener leur expertise.

Ceci est d'autant plus important que tous convergent sur le fait que pour un acte de soin relativement technique, et qui s'inscrit dans la prise en charge d'une pathologie souvent lourde, le besoin de communication et de coordination est important, afin que chacun puisse apporter son expertise à bon escient dans la prise en charge du patient. (3.05.001) Or, il est apparu à plusieurs reprises que la pratique de la coordination des soins était très hétérogène

selon les situations, et les acteurs n'en ont pas toujours eu de bonnes expériences. Ils soulignent l'importance de cette compétence dans l'organisation des soins. (3.06.003)

Ce point est d'autant plus important que la multiplication des temps d'expertise, qui correspond à la multiplication des temps médicaux consacrés au patient, s'accompagne également pour les médecins d'un alourdissement de la charge de travail, et pour le système de financement de la multiplication des coûts associés. On comprend donc la préoccupation de tous de dispenser ces temps d'expertise prioritairement là où ils ont une véritable valeur ajoutée.

Une petite illustration de cette préoccupation est celle des myélodysplasies chez les patients âgés. Certains médecins les assimilent à de la cancérologie, les cancérologues les classent dans les hémopathies non-cancéreuses. Au final, certains patients sont peu ou mal suivis, et le centre de transfusion qui les prend en charge pour leur administrer des poches se trouve alors légitime à donner son expertise. Ces patients, qui peuvent également être pris en charge par leur médecin généraliste, consulte parfois un hématologue à l'hôpital, ce qui pose la question de la coopération et de la répartition des rôles entre ces acteurs médicaux.

La coordination est un sujet de préoccupation très important chez tous les acteurs de soins. Par exemple, sans forcément chercher à réaliser toutes les prestations de transfusion, certains acteurs de l'EFS souhaiteraient jouer un rôle dans la coordination de l'organisation de la transfusion thérapeutique en dehors de l'hôpital : les questions de tenue du dossier transfusionnel, de continuité des soins, de réseau d'hémovigilance ont notamment été évoquées par certains. D'autres souhaitent se conformer à la prise en charge classique de la transfusion en relais de l'hôpital (7.04.011), laissant aux autres le soin de se coordonner, soit parce que cette tâche leur paraît complexe et hors du champ de leur mission, soit parce qu'ils ont peur de s'affronter aux hospitaliers sur ce terrain.

À retenir :

La multiplication des lieux de prise en charge et des intervenants pose le problème de la définition de la valeur ajoutée de chaque acte, de chaque expertise, et de leur coordination dans la prise en charge du patient.

125. Organisation de la délivrance des poches de sang

Si les acteurs convergent sur le fait que l'organisation de la transfusion sanguine pourrait à l'avenir évoluer vers une autre répartition des rôles, à l'image de ce qui existe actuellement

pour la chimiothérapie. Le problème de l'organisation des dépôts de délivrance de sang est la préoccupation dominante dans l'organisation actuelle de la transfusion. (6.05.002) Les produits sanguins labiles sont des produits fragiles et délivrés nominativement, moyennant une procédure de vérification très contraignante pour le patient concerné. Les stocks de sang pour la délivrance ne sont pas situés dans tous les hôpitaux, ni dans les centres de soin. La logistique d'approvisionnement en produits sanguins va donc jouer un rôle important pour la durée de mobilisation du patient à l'occasion d'une transfusion. (4.04.001)

En outre, des problématiques plus locales ont été évoquées car si les produits sanguins sont gérés comme des médicaments, alors il est nécessaire de passer par le pharmacien hospitalier. Comment faire lorsqu'il n'y a pas de poste dans un hôpital local ? (4.04.002)

Alors que nous conduisions l'étude, l'organisation des dépôts de délivrance de sang dans les hôpitaux était en cours de discussion entre les établissements de santé et les autorités de tutelle, et nous a été présentée par les uns et les autres comme un dossier difficile. Nous n'avons donc pas approfondi ce point.

Notons simplement que la législation actuelle, qui n'autorise pas un établissement de santé à délivrer des produits sanguins à un autre établissement de santé, ne permet pas aux établissements de se regrouper dans la gestion d'un dépôt de délivrance et fait que des solutions de proximité doivent pour le moment se fournir au dépôt central de l'EFS. Un hôpital local qui prenait en charge des transfusions il y a quelques années nous a dit avoir arrêté précisément lorsqu'il n'a plus été possible de s'approvisionner en poche de sang à l'hôpital le plus proche et s'est vu contraint de se rendre au dépôt EFS distant de plusieurs dizaines de kilomètres et situé en zone urbaine à circulation difficile.

À retenir :

Le processus d'organisation de la délivrance des poches en cours de reconfiguration pourrait être déterminant dans un processus de diversification des lieux de transfusion.

126. Structures participantes, capacités d'accueil et possibilités d'évolution

1261. Structure actuelle de l'offre de soins et sentiment d'inadaptation de cette offre

L'organisation de la transfusion sanguine thérapeutique est le produit de l'histoire des acteurs en place dans le système de soin. Elle est réalisée majoritairement à l'hôpital ou dans les centres de santé de l'EFS, qui interviennent de façon complémentaire aux hôpitaux pour les

transfusions que ces derniers ne peuvent ou ne veulent pas absorber. En dehors de ces deux structures, les solutions alternatives sont relativement peu fréquentes. (4.03.001)

Comme nous l'avons signalé dans le point 113, la prise en charge de la transfusion ambulatoire est faite à 85% par les hôpitaux intervenant en MCO (Médecine-Chirurgie-Obstétrique), 90% de ces prises en charges hospitalières sont le fait des « gros hôpitaux » (CHU, gros CH, CLCC). Les cliniques privées en assurent un peu moins de 10%, l'EFS un peu plus de 5%. (Annexe 4).

Il est apparu à plusieurs reprises que la position des acteurs était influencée par l'équilibre économique des soins prodigués. L'intérêt des structures hospitalières pour garder certains soins ou les externaliser est lié en partie à l'attrait du tarif, les possibilités de l'EFS de la développer également. (4.08.001)

Les personnes interrogées ont toutes évoqué la tarification comme étant un problème au développement de la prise en charge. La transfusion sanguine est une activité pour laquelle il n'existe pas une tarification suffisante du côté des soins de ville pour pouvoir être prise en relais de façon importante. L'existence de la transfusion sanguine en centre de soins à l'EFS, ou dans les relais proposés par les hôpitaux locaux, est menacée par le déficit créé par sa prise en charge (7.06.001). En dehors de la T2A, la transfusion sanguine n'est pas suffisamment facturée pour que le tarif obtenu puisse couvrir les coûts de réalisation de la prestation. Elle est assurée grâce aux excédents obtenus sur la facturation d'autres prestations : le fractionnement du sang, la prise en charge des hémophiles, la prise en charge sur des tarifs de soins de suite, sur le budget global quand c'est possible, ou par des accords contractuels spécifiques avec les structures hospitalières. (7.06.003). L'absence de tarification adaptée, comme la gestion d'un budget global au niveau des hôpitaux locaux, rend impossible la prise en charge de soins comme la transfusion qui vont grever fortement le budget médicament par exemple. (4.08.003)

Le sentiment partagé à plusieurs reprises par les acteurs est que la tutelle ne souhaite pas encourager le développement de la transfusion sanguine en dehors de l'hôpital. La peur de voir exploser des coûts mal maîtrisés, la perception du caractère non urgent de la question de l'organisation de la transfusion, le désintérêt pour les malades concernés sont évoquées par les acteurs comme autant de raisons pour avoir repoussé l'examen de la question de la réévaluation de l'organisation de la transfusion sanguine. (6.06.003) (6.01.001) La position des tutelles vis-à-vis des propositions que les acteurs jugent moins coûteuses, mais qui ne sont pas encouragées, est difficile à comprendre pour les producteurs de soins. Sur les questions

relatives aux soins d'hématologie, les logiques d'allocation de ressources et de tarification encouragent l'hôpital mais ne semble pas vouloir débloquer la question de la prise en charge de ces soins en dehors de l'hôpital. (6.06.004)

Les personnes interrogées ont une position relativement convergente quant à l'inadaptation de l'offre telle qu'elle existe. La transfusion sanguine aujourd'hui n'est pas organisée de façon jugée pertinente. Elle encombre les structures hospitalières spécialisées (pression des flux en cancérologie notamment, priorité à certaines pathologies...), entraîne une recherche de partenariat sur les prises en charge où l'hôpital a moins de valeur ajoutée et où une structure plus souple et plus légère en amène de façon intéressante. Mais elle peut difficilement être faite à l'extérieur en raison d'une tarification insuffisante pour les acteurs non hospitaliers, ou les hôpitaux locaux non soumis à la T2A. (4.09.001)

À retenir :

Les acteurs interrogés désignent la désincitation tarifaire comme principale explication à l'organisation actuelle des soins, ils pensent qu'il suffirait que cette tarification change pour qu'une offre alternative à l'hôpital se développe. Il faut noter que l'EFS a déjà été à l'origine il y a quelques années d'une demande de modification tarifaire, qui a été refusée par les tutelles nationales.

1262. Enjeu du positionnement des différentes structures de soins dans la prise en charge

Il est apparu à plusieurs reprises que la transfusion était une activité médicale « annexe » au cœur de certaines pathologies qui l'induisent et pose des problèmes à beaucoup d'acteurs pour l'intégrer de façon fluide à leurs prise en charge. Dans les hôpitaux disposant d'un service de cancérologie, les rythmes des chimiothérapies, qui sont des activités récurrentes relativement régulières entrent en opposition avec la transfusion qui est une activité plus ponctuelle, souvent moins prévisible et dont la programmation est à relativement court terme. Elle est par ailleurs moins centrale dans la cancérologie, donc moins perçue comme étant au cœur du métier. (4.07.005) Les personnes qui coordonnent la transfusion dans les structures de cancérologie doivent faire face à l'encombrement des structures hospitalières pour d'autres soins et à la faible disponibilité des structures extérieures pour organiser la transfusion. L'hôpital doit parfois mobiliser des lits à défaut de trouver des places disponibles à l'extérieur. (4.03.003)

Nous avons abordé la problématique de la transfusion ambulatoire en commençant par un établissement hospitalier, un CLCC, qui possède un historique des soins à domicile important

et dont les files d'attentes sont suffisamment importantes pour qu'un lit vidé par un patient transféré sur une prise en charge à domicile soit immédiatement occupé par un autre patient. En élargissant la population interrogée, il est apparu à plusieurs reprises que tous les établissements n'ont pas tous ce sentiment d'encombrement. Ils ne souhaitent pas forcément se défaire de leur activité de transfusion, ou en tout cas pas de manière définitive. Le raisonnement en nombre de lits est toujours dans l'esprit des acteurs hospitaliers, car la question de ce qui est fait dans les lits commence à être posée par le passage à 100% de T2A. La position subsidiaire d'une structure légère comme l'EFS est donc fragile, car soumise à des fluctuations au gré des besoins des médecins et de l'organisation des hôpitaux dont les besoins ne sont pas toujours anticipés ou mal coordonnés (4.07.002).

Lorsqu'un hôpital de jour vient d'être entièrement refait à neuf, ou que ce dernier est peu occupé, les personnels de l'hôpital n'auront d'autre choix que de le faire fonctionner pour justifier l'investissement qu'il a représenté. Si, pour se faire, il faut conserver la transfusion sanguine, alors il ne sera pas fait appel à des structures de relais, et ce, jusqu'à ce que cette nouvelle structure soit entièrement amortie, si on adopte un raisonnement économique hospitalo-centré. Ce problème est souligné dans le rapport du réseau Onco Pays de Loire 2007 à propos de la chimiothérapie.

Les structures de soins n'ont pas toujours des politiques très claires, voire très stables, et cela ne rend pas l'organisation de soins très faciles sur le moyen terme. (7.04.009) (7.04.007) Or, Les coûts fixes de fonctionnement, et particulièrement de personnel, nécessaires pour faire fonctionner certaines structures de soins ne sont pas compatibles avec des flux de patients faibles, ce qui fait dire aux tutelles que certaines structures devront à l'avenir atteindre des tailles critiques. (6.02.001).

Les prescripteurs des transfusions sanguines étant majoritairement concentrés dans les structures hospitalières (hématologie, cancérologie principalement), l'existence de structures ad hoc à l'intérieur de l'hôpital entraîne prioritairement l'organisation de la transfusion à l'intérieur de la structure. L'adaptation de la tarification de la transfusion en soins de ville ne suffirait pas à impulser un mouvement suffisant pour que la répartition entre hôpital et ville se modifie de façon substantielle si la question de la destination des structures hospitalières de jour n'est pas examinée en parallèle. S'il est facile pour un hôpital de cancérologie avec des files d'attente d'envisager avec sérénité la concurrence entre l'activité de ville et l'activité de jour, il n'en est pas de même pour des structures avec des flux de patients réduits, pour qui faire faire à l'extérieur signifie réduire le nombre de lits à l'intérieur.

Or la prise en charge d'un soin en relais d'une structure ne peut se faire que dans un contexte de coopération, ne serait-ce que pour que les échanges d'informations, afin que le patient ne subisse pas les conséquences des dysfonctionnements liés à une atmosphère de compétition entre les acteurs.

À retenir :

Les structures hospitalières n'ont pas toutes une politique de développement des prises en charge à domicile. Certains établissements préfèrent garder l'activité à l'intérieur des murs pour des raisons diverses de positionnement stratégique ou d'équilibre économique. Certaines structures hospitalières ont d'ores et déjà choisi d'agrandir leurs hôpitaux de jour et n'éprouvent pas, ou plus, le besoin de trouver des relais extérieurs pour la prise en charge de la transfusion sanguine.

1263. La position particulière de l'EFS dans le paysage sanitaire

Il y a convergence des médecins exerçant dans les activités cliniques au sein de l'EFS sur le fait qu'ils souhaitent continuer à être présents sur les soins sur lesquels ils possèdent une compétence et une légitimité historiques. La direction actuelle de l'EFS relaye ce message. (7.04.001) Les structures hospitalières qui ont à gérer des files d'attente souhaitent trouver un relais extérieur pour les prestations comme la transfusion sanguine qui ne font pas partie de leur cœur de métier, soit sur le plan de la réalisation du soin lui-même, soit sur le plan de l'expertise. À cet égard, l'EFS est un interlocuteur reconnu. (7.04.002).

Mais la position de l'EFS doit être examinée dans sa complexité. Car les conditions tarifaires rendent l'exécution de la mission particulièrement difficile, quand l'EFS ne bénéficie pas non plus d'un positionnement clair dans l'offre de soin. De plus, jusqu'en 2010, il ne dépend pas de la même tutelle que l'hôpital duquel il est un partenaire pour la transfusion. (5.01.001)

Tout d'abord, la position de l'EFS en matière de centre de soins n'est pas la même dans toutes les régions. L'offre de soins qui en découle est donc très différente d'une région ou d'un département à l'autre (7.04.006). Par exemple, l'Alsace-Lorraine et Provence-Alpes-Côtes d'Azur n'ont pas d'historique dans la délivrance de soins.

En outre, l'activité de "prélèvement" et les activités de soins, dont l'activité de transfusion "thérapeutique" fait partie, sont deux activités distinctes au sein de l'EFS qui sont hébergées dans deux "sous-structures" différentes. Si la contribution à l'activité de soin est reconnue dans les textes, ce n'est pas la mission fondamentale de l'EFS. (5.01.003)

Aussi, s'il est entendu que la tarification est inadaptée, son ajustement signifierait-elle pour autant une augmentation massive de l'offre de soins par l'EFS ? L'EFS a-t-elle vocation de participer de façon plus importante à la transfusion sanguine ambulatoire ? La participation ne représente que 5,44% des transfusions ambulatoires (annexe 4). Prendre part plus significative impliquerait, compte tenu des besoins potentiels qui pourrait être lié à un éventuel transfert entre hôpital et ville, doubler ou tripler ses capacités de soins. Il ne s'agit donc pas d'un ajustement à la marge mais d'une véritable politique d'organisation des soins, dont la dimension tarifaire n'est qu'un élément.

Aujourd'hui, les tutelles n'ont pas de vision claire de la répartition des soins et cette absence de visibilité rend les décisions plus difficiles à prendre. La question des activités déficitaires financées par des prestations excédentaires est également sur la sellette. (6.06.002)

Si les centres de santé de l'EFS effectuent des transfusions sanguines « à perte », c'est à dire « subventionnées » par les excédents d'autres prestations, dont celles du fractionnement du sang, alors cela suppose que le fractionnement a des excédents. Si la tarification des soins était revue à la hausse, pour que cette activité n'ait plus besoin d'être subventionnée par les excédents du fractionnement, cela impliquerait-il également une baisse en contrepartie du prix du sang ?

À retenir :

La position de l'EFS occupe une place particulière dans le paysage sanitaire qui mérite une meilleure attention qu'un ajustement à la marge de la tarification. Si l'établissement souhaite prendre part, avec ses centres de santé, à une plus forte proportion de transfusion sanguine thérapeutique, il faut intégrer ses projets de développement et l'expertise qu'il peut apporter au patient.

1264. Les autres acteurs du soin en ville : perspectives, souhaits, priorités

Nous avons interrogé d'autres acteurs du soin pour connaître leur réaction quant à la possibilité de prendre en charge, dans le futur, des transfusions sanguines pour des patients à proximité de leur structure de soins. Les centres de soins (autre que les centres de soins EFS), les réseaux de soin, les hôpitaux locaux, et, à l'avenir, les maisons médicales pluridisciplinaires pourraient envisager de prendre en charge des transfusions à proximité des lieux de vie des patients ou à domicile. (7.04.003) Du point de vue des tutelles elles-mêmes, la médecine de ville, les structures légères ou tout autre mode d'organisation moins coûteux en termes de structure que l'hôpital pourrait intervenir à l'avenir pour prendre en charge toutes

les prestations sur lesquelles l'hôpital a une position historique mais pas une réelle valeur ajoutée en tant que structure lourde. Mais si chacun a une idée ponctuelle concernant l'organisation de tel ou tel soin, les tutelles manquent d'études suffisamment complètes pour montrer l'intérêt de modes d'organisation différents de ceux existant actuellement. (6.01.002)

Les acteurs des soins de ville n'ont pas de réticences à la perspective de prendre en charge ou de superviser des soins de plus en plus techniques, et ceci d'autant plus que ces derniers sont de plus en plus sollicités par les réseaux de soins pour être acteur de la prise en charge de leurs patients dans des pathologies autrefois confinées à une prise en charge hospitalière (la cancérologie particulièrement). La capacité des différents acteurs à émerger avec une offre locale de transfusion est très hétérogène depuis les réseaux ou centres de soins pouvant offrir cette possibilité à court terme, et ceux qui auront besoin de plus de temps. Les maisons pluridisciplinaires de soins ne sont en outre aujourd'hui qu'un projet émerge. Une expérience intéressante a cependant été inaugurée en septembre dernier à Chatillon-sur-Indre où un hôpital local a fédéré partenaires libéraux et hospitaliers pour créer une maison médicale pluridisciplinaire (Degas, 2009).

Les structures les plus susceptibles à court terme de pouvoir assurer un relais de la prestation de transfusion sont sans doute les hôpitaux locaux. S'il existe aujourd'hui un décalage entre les prises de position de certains hôpitaux locaux sur le plan des soins techniques, notamment en cancérologie, et les ressources qu'ils obtiennent actuellement en budget global, nombre d'entre eux ont œuvré ces dernières années à se repositionner comme acteur dans les soins techniques de proximité. Certains hôpitaux locaux arrivent à prendre des soins lourds, avec des compléments sur la tarification négociée au coup par coup avec les tutelles, ou plus rarement sur les budgets des EHPAD associées. (7.06.002)

Après les fermetures de certains services hospitaliers de proximité, la question de l'organisation des soins devra intégrer ce paramètre pour le redéploiement de structures plus légères. (6.04.001) Mais pour le moment, la tutelle sur les structures de soins n'est pas simple à gérer tant qu'il y a une séparation aussi forte entre ce qui dépend du volet hospitalier (niveau national ou ARH) et ce qui dépend de la médecine de ville. (6.03.001)

À retenir :

La question du maillage territorial est une préoccupation majeure. La restructuration hospitalière modifie l'organisation de la répartition des soins sur le territoire et crée des coûts de transport et des temps de déplacement importants. Plusieurs acteurs locaux souhaiteraient organiser des relais, et les réseaux territoriaux, les hôpitaux locaux et/ou à l'avenir les maisons pluridisciplinaires pourraient jouer un rôle important et proposer de réaliser des transfusions.

2. Coûts et prix de la transfusion sanguine ambulatoire : données économiques et financières

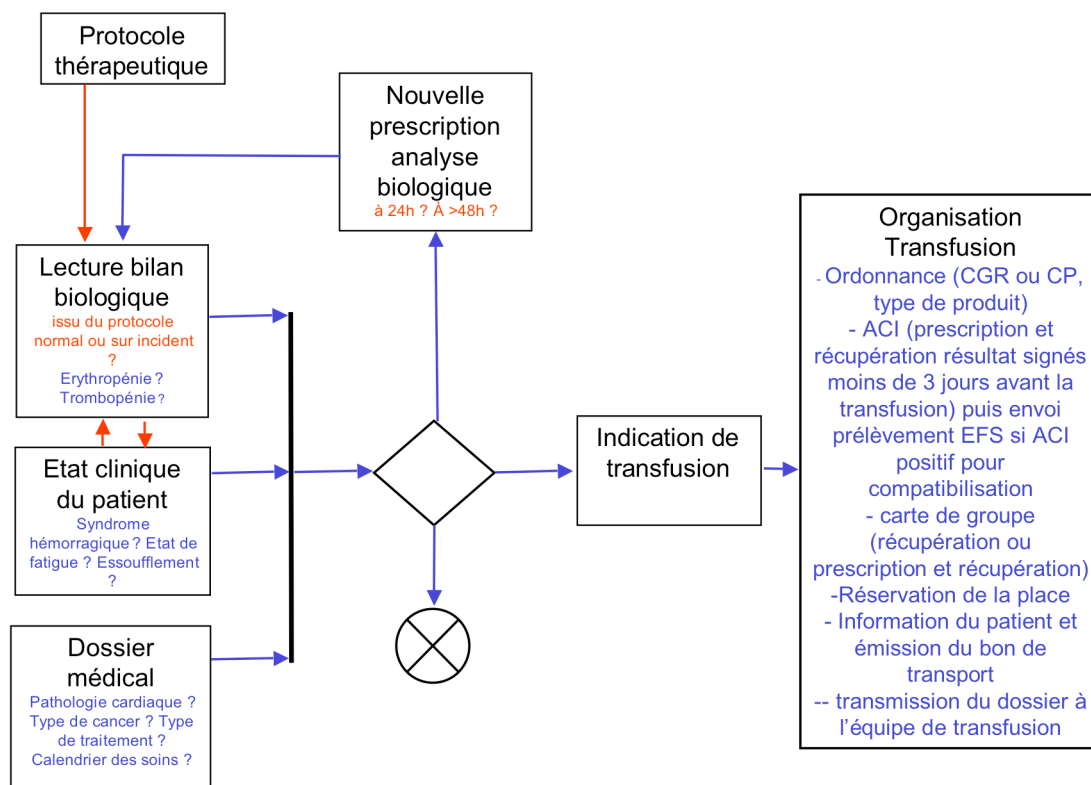
La demande des tutelles que chaque structure budgétaire équilibre ses comptes avec les activités qui lui sont propres rend de plus en plus difficile le financement de ces prestations déficitaires par d'autres excédentaires. La tarification doit donc couvrir les coûts prestation par prestation et les prestations déficitaires ne pourront pas se développer et pourraient disparaître rapidement. (6.06.001)

Cette réalité pose la question de la transfusion sanguine ambulatoire.

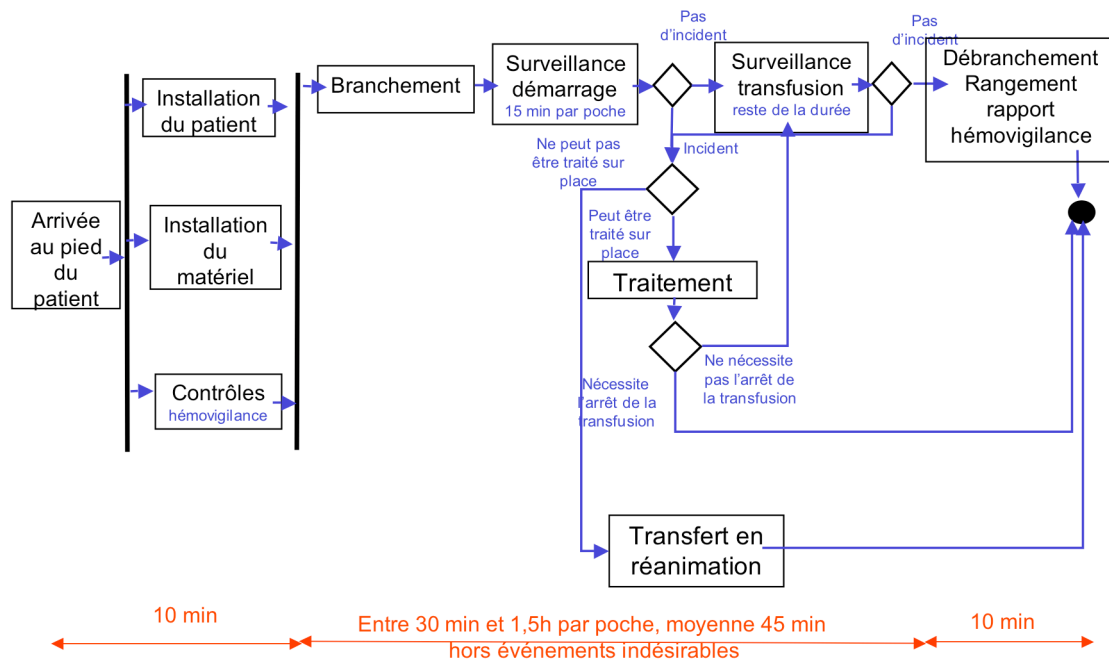
21. Organisation du soin et actes réalisés

Les informations collectées auprès des acteurs de soin nous ont permis de modéliser tout d'abord le processus de décision de transfusion, et de repérer ses conséquences en matière de consommation de ressources.

Le premier schéma élaboré est celui de l'organisation qui précède la transfusion (figure 7). Ce schéma permet de restituer la transfusion dans le processus de soin, en soulignant la complexité de cette première opération de prescription et d'organisation. Nous ne nous sommes pas intéressés au coût de cette phase, car elle était un peu hors champ par rapport à notre sujet principal d'investigation. Nous présenterons rapidement l'aboutissement de la transfusion conditionne la qualité de la prise en charge, pour souligner l'importance des échanges d'information et de coordination évoquée par les acteurs dans la synthèse d'opinions.

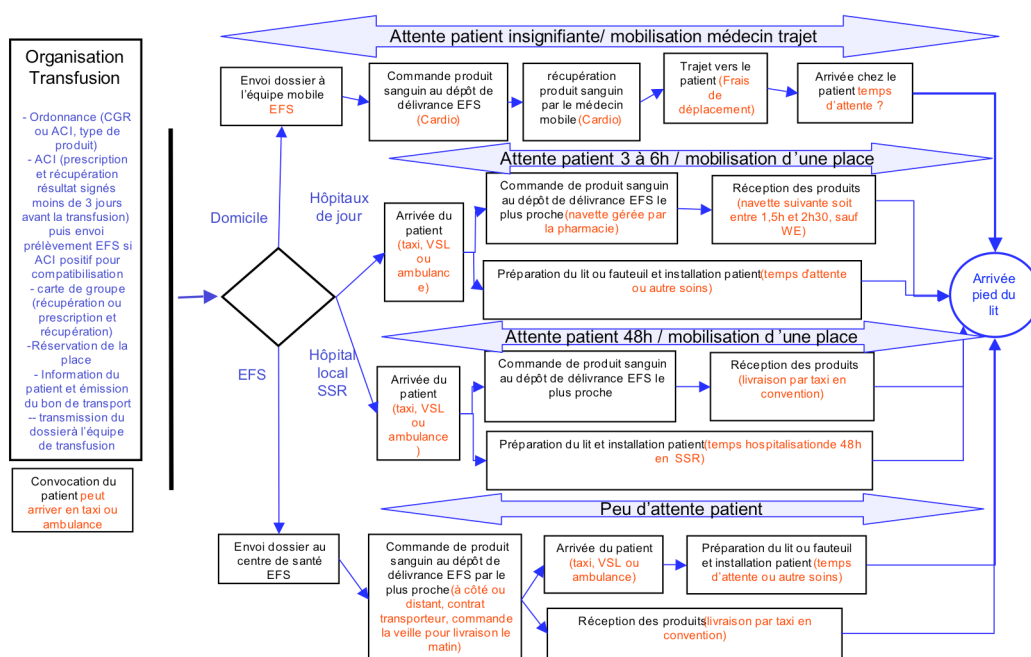
Figure 7 : Processus préalable à la transfusion

Le second schéma élaboré est celui de l'organisation de la transfusion elle-même (Figure 8). Nous avons recueilli la diversité des pratiques et tenté une synthèse que nous avons fait valider par les acteurs au fur et à mesure de nos entretiens. Le schéma présente de façon chronologique le descriptif détaillé des actions réalisées durant l'acte de transfusion.

Figure 8 : Déroulement de la transfusion sanguine

C'est à partir de ce schéma d'organisation que nous avons construit le modèle de calcul de coûts. Il comporte les actions à réaliser, détachées de leur contexte organisationnel spécifique. Il n'indique pas les dysfonctionnements qui dans certaines structures peuvent peser sur la transfusion : encombrement des lits au moment d'installer le patient, temps d'attente liés à l'arrivée de la poche de sang et va servir de modèle « théorique » de référence pour calculer les consommations de ressources nécessaires à la transfusion, sans subir les différences liées à l'appartenance à tel ou tel type de structure.

La figure 9 présente les quatre modalités pratiquées actuellement : la transfusion en hôpital de jour, la transfusion en hôpital local, la transfusion à domicile et la transfusion dans un centre de santé de l'EFS. On remarquera dans ce schéma que si la transfusion en elle-même intègre les étapes du schéma précédent, son déroulé complet, vu du côté du patient, a une durée très différente. Ces écarts s'expliquent par les éléments que nous avons cherché à gommer du schéma précédent, c'est-à-dire les spécificités liées aux structures dans lesquelles les poches seront administrées.

Figure 9 : Les différentes modalités existant actuellement

Ces schémas, constitués à l'aide des témoignages des acteurs et des documents recueillis vont servir de base à l'étude des données économiques et financières de la transfusion.

22. Les scénarii d'organisation proposés et mis à l'étude

Au regard des résultats de la synthèse d'opinion et des pratiques déjà expérimentées, nous proposons une analyse en huit scénarii, numérotés par commodité de A à H.

Tableau 6 : présentation des scénarii soumis à l'analyse économique et financière

| Scénario | Caractéristiques différentielles |
|----------|--|
| A | Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie |
| B | Structure hospitalière privée (clinique) |
| C | Structure hospitalière de type hôpital local |
| D | Structure légère non hospitalière (type centre de santé) |
| E | Domicile par un médecin de l'EFS (salarié) |
| F | Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) |
| G | Domicile par un médecin libéral de proximité |
| H | Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance |

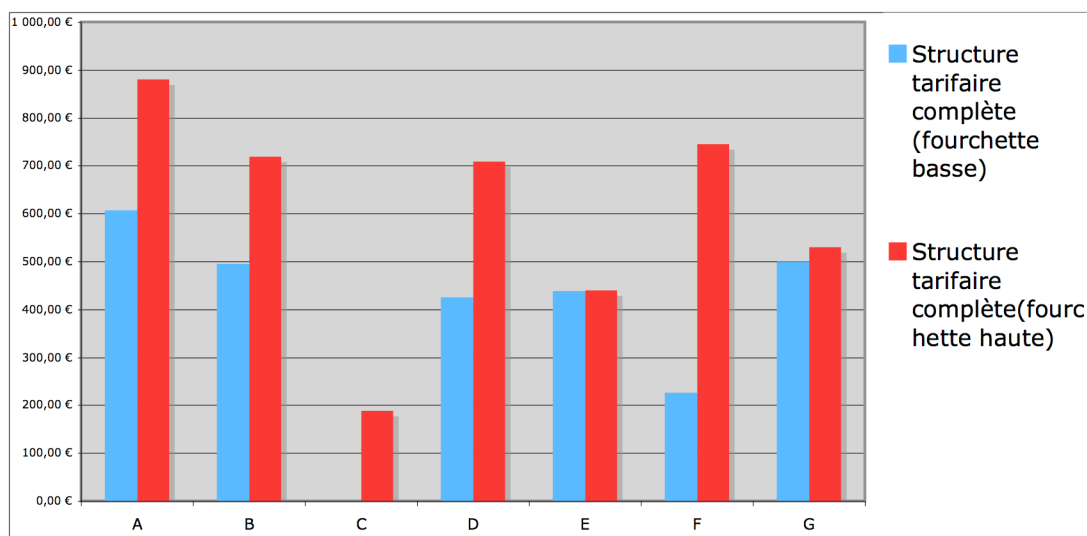
Les scénarii A (structure hospitalière publique) et B (clinique privée) sont les alternatives les plus répandues, puisqu'elles représentent actuellement à elles deux 94,44% du volume des transfusions ambulatoires. Les scénarii C (hôpital local) et D (centre de soin type EFS) envisagent des solutions à proximité du domicile du patient, en hôpital local ou dans un centre de santé. Les centres de l'EFS ont été pris pour modèle, mais nous n'avons pas voulu créer une catégorie particulière sachant que de centres de santé dotés de personnels infirmiers et de médecins pouvait tout à fait remplir le même office. Cela signifie également qu'une future maison médicale pluridisciplinaire pourrait entrer dans cette catégorie. Nous disposons donc, dans ce scénario, d'une solution de type centre léger de proximité. Ces quatre premiers scénarios concernent l'organisation de la transfusion avec déplacement du patient vers l'équipe soignante. Les quatre suivants envisagent la transfusion sur le lieu de vie, avec déplacement de l'équipe médicale vers le patient. Le scénario E présente la solution d'une équipe mobile EFS, sur la base de l'expérience menée sur Lyon pendant plusieurs années. Le scénario F présente la transfusion à domicile tentée par les HAD en différents lieux (Marseille, Tours) et abandonnée pour partie à cause de son coût, pour partie à cause des contraintes qu'elle posait pour le personnel médical. Le scénario G envisage la transfusion à domicile par un médecin généraliste installé en libéral. Le scénario H correspond à la transfusion par une infirmière en autonomie, supervisée à distance par un médecin.

23. La somme des tarifications visibles pour l'Assurance Maladie

La tarification de la prestation de soin n'est pas homogène dans le paysage sanitaire. Nous avons cherché à reconstituer l'ensemble des facturations adressées à l'Assurance Maladie pour la réalisation de l'ensemble de la prestation, transport compris. Dans l'incapacité de dégager un prix moyen, nous avons choisi de présenter une fourchette [minimum-maximum]. Il s'agit d'un décryptage des tarifs, il n'a pas pour vocation de présenter la réalité, ni d'identifier une pratique systématique. La totalité de l'analyse est présentée en annexe 10. La structure tarifaire existante est résumée dans le tableau.

Il se peut également que les acteurs aménagent cette tarification pour permettre la fluidité des prises en charge. Ici, un hôpital compense le déficit du centre de santé EFS afin qu'il assure ses transfusions, et ce sont les excédents hospitaliers qui « subventionnent » la prestation. Ailleurs, c'est la tarification de l'HAD qui permet de payer le médecin qui se rend à domicile.

La figure 10 présente de façon synthétique les fourchettes de sommes facturées visibles par l'Assurance Maladie.

Figure 10 : Somme des facturations pouvant être adressées à l'Assurance Maladie

L'analyse de la structure tarifaire actuelle montre que la variabilité de la tarification complète ne permet pas de distinguer aussi clairement que les acteurs le pensent l'intérêt financier de centres de soins ou du domicile. Cette « illusion » est liée au fait qu'ils comparent une donnée de l'ordre du coût complet (tarif du séjour hospitalier) avec une donnée de l'ordre du coût partiel ou marginal (prestation de soin du médecin à domicile). Le transport a un poids important dans la différence entre fourchette haute et fourchette basse.

À retenir :

L'idée est ancrée également que ne plus transporter les patients joue de manière évidente en faveur du domicile. En réalité, la mobilisation et le transport du personnel et des poches de sang peuvent compenser les économies potentiellement réalisées sur le transport du patient. En fait, ceci dépend fortement de l'éloignement des différentes alternatives et des modalités de rémunération du personnel concerné. On comprend alors la prudence des tutelles devant les revendications tarifaires des acteurs appuyées sur des discours d'économies globales. L'argumentation, pour être convaincante, doit prendre en compte la totalité de la problématique de coût et pas seulement la prestation elle-même.

Tableau 7 : Structure tarifaire praticable actuellement pour un patient recevant deux poches de CGR et résidant jusqu'à 50km du centre de soins

| Mode d'organisation de la prise en charge | Structure tarifaire existante pour l'assurance maladie | Commentaires sur la tarification | Aménagements identifiés de la tarification et commentaires | Total (fourchette) | |
|---|--|---|---|--------------------|----------|
| A. Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie | GHS 28Z14Z tarif 2009 de 697,10 € (poches de sang incluses) + coût de transport du patient (de 0 à (61,69 + 1,12 x (km-4))) | La tarification est conçue pour permettre un lissage des transfusions à deux poches de CGR standards (cas le plus fréquents) et dans un certain nombre de cas prabilisé les transfusions de plus de deux poches de CGR ou de poches de CPA. | Utilisation de GHS 24M26Z (hématologie), ou 24M36Z (autres) à la place du GHS 28Z14Z. La catégorie 24 a disparu en 2009 et les séjours ont été reventilés. | 607,10 € | 880,79 € |
| B. Structure hospitalière privée (clinique) (proximité du patient de 30km) | GHS 28Z14Z tarif 2009 de 495,31 € (poches de sang incluses) + coût de transport du patient (de 0 à (61,69 + 1,12 x (km-4))) + honoraires médicaux 34,82 € | Idem | Idem | | |
| C. Structure hospitalière de type hôpital local (proximité du patient de 30km) | Pas de tarification ad hoc, actuellement géré avec la tarification de plusieurs journées (2 au moins) de SSR ou sur le DGF + coût de transport du patient (de 0 à (61,69 + 1,12 x (km-4))) | Peu de transfusion actuellement, toute transfusion réalisée actuellement dans ce contexte l'est sur le budget global un aménagement de la tarification SSR qui est en cours de basculement en T2A.. | Aménagement éventuel négocié avec les tutelles locales pour la prise en charge de patient envoyé par les hôpitaux de cancérologie notamment (aménagement pratiquée principalement à ce jour pour la prise en charge des chimiothérapie) | 495,31 € | 719,02 € |
| D. Structure légère non hospitalière (type centre de santé) | De 48 à 56€ suivant la voie utilisée (dont CM 22€ et AMI 26 à 34 €) + Kit perfusion de 12,62 à 14,24€ + poches de sang (358,14 € pour 2 CGR standards) + coût de transport du patient (de 0 à (61,69 + 1,12 x (km-4))) | | Accord local avec un CHU pour des compléments de tarification (Tours) financé par le CHU sur sa T2A | 0,00 € | 188,89 € |
| E. Domicile par un médecin de l'EFS (salarié) | Acte FELF008 Transfusion de CGR à domicile 61,22 € + Kit perfusion de 12,62 à 14,24€ + poches de sang (358,14 € pour 2 CGR standards)+frais de déplacement | Aucune solution de ce type n'a été facturée en 2008 en Rhône Alpes, | Accord contractuel avec les HAD pour la facturation de la prestation en sous traitance (175 € avec le CLB), prestation + poches étant couverte par la T2A de l'HAD | 426,28 € | 709,59 € |
| F. Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) | Tarification en prix de journée HAD selon les critères en vigueur, sur la base des pratiques de 2008 actualisées au tarif de 2009, moyenne de 226,71 € lors des mise en HAD pour seul motif de transfusion | | Les transfusions à domicile sont également prises en charge à domicile pour des patients également suivis pour d'autres motifs. | 439,50 € | 441,12 € |
| G. Domicile par un médecin libéral (de proximité, moins de 20km AR du patient) | Acte FELF008 Transfusion de CGR à domicile 61,22 € + + Kit perfusion de 12,62 à 14,24€ + poches de sang (358,14 € pour 2 CGR standards) | Aucune solution de ce type n'a été facturée en 2008 en Rhône Alpes | En Rhône-Alpes, aucun acte de ce type n'a été recensé en 2008-09 | 226,71 € | 746,27 € |
| H. Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance | La structure tarifaire n'existe pas | | | 499,28 € | 531,21 € |

24. Les coûts de réalisation des différents scenarii

Le coût de production d'une prestation est différent du tarif de cette dernière. Dans les organisations dispensant des soins de santé, il sert de base à l'allocation de ressources (fixation du tarif). Dans les organisations à but lucratif, il devra être inférieur au tarif fixé afin de rémunérer les investisseurs. La connaissance de ce coût a, pour l'Assurance Maladie, comme objectif de permettre la fixation du prix.

Le coût de production d'une prestation est d'autant plus variable que cette prestation est hétérogène dans son déroulement, comportant différents cas de figure et un degré d'incertitude quant aux événements pouvant survenir. Plus la tarification veut être homogène (un prix unique quelles que soient les circonstances), plus elle va devoir accepter de payer systématiquement et forfaitairement pour faire face aux situations extrêmes et à l'incertitude. Bâtir une tarification sur la base d'un coût moyen pour une prestation va alors être une approche pertinente pour les organisations qui réalisent un grand nombre de ladite prestation.

Qu'elles aient vocation à rémunérer des investisseurs, ou qu'elles souhaitent servir l'intérêt général en réinvestissant leurs excédents, les marges de manœuvre que les acteurs peuvent dégager sur les ressources financières sont stratégiques. Aussi la transparence sur les coûts est-elle toute relative. Lorsque les prestations sont visiblement déficitaires, les acteurs acceptent volontiers un travail de chiffrage transparent, car ce dernier peut leur permettre d'obtenir un ajustement de leurs allocations de ressources à la hausse. Quand les prestations sont susceptibles d'être « excédentaires », l'accès à l'information devient beaucoup plus difficile. Ce constat que tous les chercheurs en économie de la santé ont pu faire n'est pas un jugement de valeur, il est la conséquence des contraintes de management des organisations.

Pour cette première raison, nous ne nous sommes pas livrés à un chiffrage prétendant à représenter la réalité, mais à une estimation argumentée. Par ailleurs, une organisation qui possède des locaux flambant neufs et luxueux, et une organisation qui fait la même chose dans des locaux vieillissant et complètement amorti ont des frais de fonctionnement qui vont modifier le coût auquel ils produisent réellement une prestation donnée, sans pour cela que cette différence soit visible sur la qualité de la prestation elle-même. Si un consommateur, dans le cadre d'un achat individuel, préfère la première organisation à la seconde, il fait un choix qui engage son allocation de ressources personnelle. L'Assurance Maladie assure la totalité de la population, elle doit donc faire des choix pour tous, et dans la mesure où la

tarification dépend du soin et non de la structure d'accueil, elle ne peut en faire théoriquement qu'un (même si la réalité est très complexe et la conduit de fait à en faire plusieurs).

À retenir :

Nous allons raisonner sur une estimation de ce que coûte la réalisation de la prestation dans la perspective de l'Assurance Maladie. Notre objectif est d'éclairer le discours fréquemment entendu : les structures hospitalières coûtent cher, cela coûterait moins cher à domicile parce que cela éviterait les coûts de transport, une structure légère comme un centre de santé coûterait moins cher, etc...

241. La structure de coût choisie pour réaliser l'estimation

Nous avons réfléchi sur la base d'une structure de coûts permettant d'assurer une transfusion dans des conditions de qualité, de sécurité et de reproductibilité dans le temps. Le modèle, conçu selon la fonctionnalité de chaque dépense, est présenté dans le Tableau 8. Les conditions de fiabilité d'une structure de coût au regard de ces objectifs reposent sur plusieurs points, dont les plus importants sont :

- la prise en compte des situations extrêmes (événements indésirables graves nécessitant une structure de repli) ;
- des conditions de qualité et de sécurité des opérations (échange d'informations entre acteurs, rattachement à un réseau d'hémovigilance) identiques quelles que soient les structures ;
- la pérennité de la participation des acteurs (prise en compte des frais des leurs structures de travail respectives, formation permanente).

Nous étant placé dans la perspective de l'Assurance Maladie, nous devons tenir compte du fait que si cette dernière ne prene pas en charge directement les coûts engendrés par une prestation dans la tarification directe de ladite prestation, elle le fera d'une autre manière. Par exemple, on peut considérer que le SAMU est un service gratuit du point de vue des solutions de repli des patients en cas de problème à domicile. Il n'empêche que c'est bien l'Assurance Maladie qui en finance le fonctionnement. Aussi, tout scénario susceptible d'y faire appel doit-il se voir imputer la consommation de ressources correspondante.

Tableau 8 : Structure fonctionnelle des coûts proposée pour l'analyse

| 0. ORGANISATION DE LA TRANSFUSION | | |
|--|-----|---|
| 1. Commande et programmation | 1.1 | Appel patient pour RDV |
| | 1.2 | Vérification dossier transfusionnel |
| | 1.3 | Commande PSL |
| | 1.4 | Programmation séance |
| 2. Analyse de laboratoire | 2.1 | Analyses |
| 1. CONSOMMATIONS DIRECTEMENT LIEES A L'ACTE DE TRANSFUSION | | |
| 3. Transport | 3.1 | Container de transport |
| | 3.2 | des produits sanguins |
| | 3.3 | des déchets |
| | 3.4 | du patient |
| | 3.5 | du personnel infirmier ou médical à domicile |
| 4. Acte de transfusion | 4.1 | Médecin |
| | 4.2 | Infirmière |
| 5. Consommables | 5.1 | Butterflies ou équivalent |
| | 5.2 | Aiguilles |
| | 5.3 | Compresse |
| | 5.4 | Tampons |
| | 5.5 | Alcool |
| 6. Petit matériel | 6.1 | Potence |
| | 6.2 | Fauteuil ou lit |
| 7. Médicaments | 7.1 | Lasilix |
| | 7.2 | Solumedrol |
| | 7.3 | Polaramide |
| | 7.4 | Autres |
| 8. Gestion du dossier post-transfusion | 8.1 | gestion dossier patient post transfusion |
| 2. COUT DE FONCTIONNEMENT DES STRUCTURES DE RATTACHEMENT ET DE REPLI | | |
| 9. Autres dépenses et frais de structure | 9.1 | Temps de coordination, d'échange d'informations et de formation |
| | 9.2 | dont cellule qualité et d'hémovigilance |
| | 9.3 | Hébergement et charges de structure |
| | 9.4 | Services technico-médicaux |
| | 9.5 | Pharmacie hospitalière |
| | 9.6 | Dépôt de délivrance de PSL ou pharmacie hospitalière (hors transport des PSL) |
| | 9.7 | Traitement des déchets |
| | 9.8 | Coût de mise à disposition des structures de repli (urgence, réanimation) |

Il est divisé en trois parties. Nous supposons que la prescription médicale le précède. La première partie, qui est présente pour mémoire car nous ne l'avons pas étudiée, concerne la période qui précède la transfusion et pendant laquelle cette dernière est organisée. Elle joue un rôle important dans la prise en charge, mais ne change pas le déroulement de la transfusion ambulatoire. La seconde partie concerne les consommations découlant des opérations directement liées à l'acte : transport, personnel, matériel, etc... La troisième partie concerne les opérations liées aux structures de rattachement des soignants et de repli des patients en cas d'incidents.

La tarification des produits sanguins est fixée par décret, elle n'est pas un facteur discriminant entre les différentes modalités. Nous avons donc exclu de notre modèle les produits sanguins eux-mêmes pour pouvoir ne comparer que les coûts de leur administration. Nous réintroduirons les deux poches de notre modèle d'analyse pour pouvoir rapprocher la structure tarifaire présentée dans l'annexe 10 avec le coût estimé dans cette partie.

Concernant la troisième partie sur les coûts de fonctionnement des structures de rattachement et de repli, nous avons raisonné en fonction des besoins et non de la situation existante. Si une fonction a du sens du point de vue de la qualité et de la pérennité des soins, alors il est normal que son coût pèse sur la prestation qui est concernée. Si le recours à un plateau de réanimation est nécessaire dans certains cas, il faut donc que la prestation contribue au financement de ce plateau technique.

Toutes les hypothèses et calculs sont présentés en détail dans l'annexe 11. Le tableau résume l'estimation que nous avons faite.

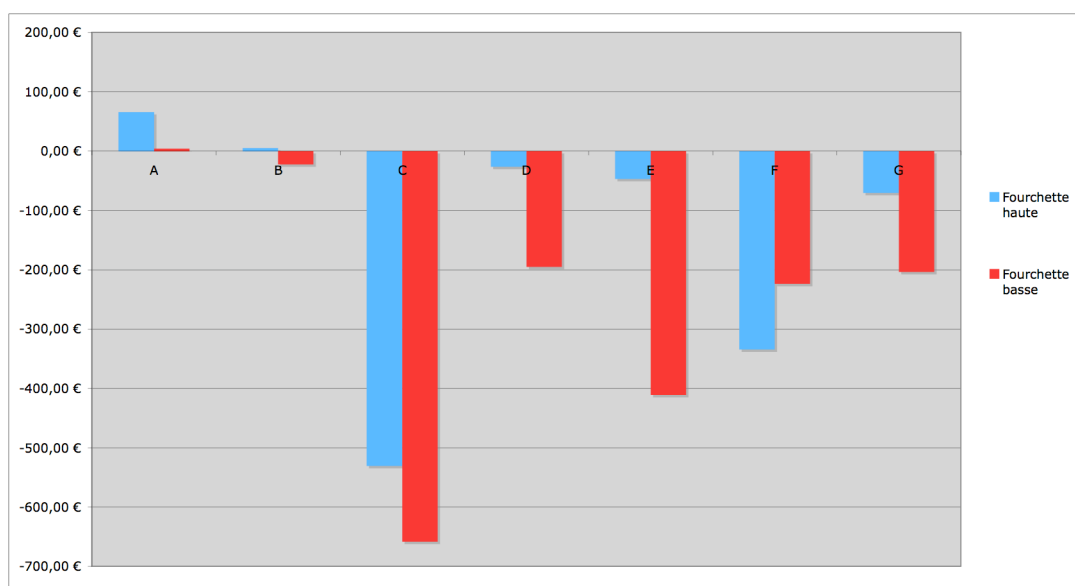
Rappelons que nous avons cherché à raisonner sur une estimation de ce que l'Assurance Maladie devra payer, mais pas nécessairement à qui elle devrait le payer (par exemple, le fait de prévoir le financement d'une structure de repli dans les solutions où l'on fait intervenir des libéraux ne signifie pas que c'est aux libéraux qu'il faut payer cette somme). Le lecteur aura compris le sens des précautions que nous avons pris dans l'introduction pour qu'aucun raccourci facile ne soit fait entre l'estimation que nous avons élaborée pour déterminer ce que pourrait être le coût pour l'Assurance Maladie des différents scénarii et un quelconque prix à payer aux uns ou aux autres.

242. Mise en relation de la structure tarifaire avec l'estimation de coût

Plus que des conclusions fermes et définitives, ce travail nous permet de dégager des tendances et des questionnements.

La mise en relation entre la structure de facturation et les coûts de la prestation (auxquels les poches ont de nouveau été ajoutées, puisqu'elles ont été incluses dans la tarification) permet tout d'abord de confirmer que les deux solutions d'offre de soin qui se développent sont celles dont le modèle de tarification permet a priori un équilibre financier (figure 11)

Figure 11 : Ecart estimé entre le tarif existant et le coût de la prestation



C'est dans l'hôpital public que cette prestation est la mieux tarifée. Mais c'est aussi dans l'hôpital public que cette prestation est la plus hétérogène. La tarification, si elle paraît particulièrement généreuse pour l'administration de deux poches de CGR, contient en fait un

« subventionnement » de prestation plus coûteuse sur le plan des produits sanguins, ou sur le plan d'autres soins qui seraient administrés de façon concomitante.

Dans la clinique privée, la tarification n'est pas très attractive pour l'administration de deux poches de sang, sachant que la facturation du médecin en honoraire peut représenter 34,82€ et qu'il faut encore ajouter la prestation (dans l'hypothèse maximale) pour obtenir la rémunération de la clinique elle-même.

Ce schéma montre également que l'absence de tarification pour les hôpitaux locaux les conduits à prendre en charge sur leur budget global les dépenses relatives aux poches et à la prestation (tarification de la prestation négative) et explique le désintérêt pour cette prestation dans les conditions actuelles. En étant financé par un budget global, le raisonnement est en effet marginaliste. Rappelons tout de même que certains nous ont dit avoir arrêté les transfusions pour un problème d'approvisionnement, plus que pour un problème de tarification. Ce que l'on peut en retenir est peut-être que lorsque la contrainte économique est déjà forte (les poches de sang pèsent lourdement sur le budget hospitalier), tout ajout d'une contrainte de coût supplémentaire impossible à assurer sur le budget (coût du transport pour aller chercher les poches plus loin) entraîne l'arrêt des prestations concernées.

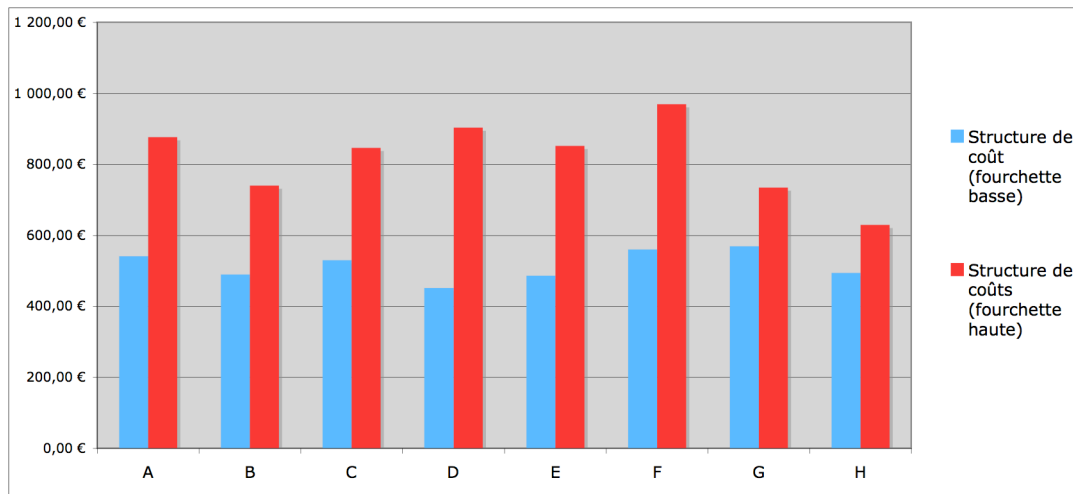
L'HAD a accès à une prestation pour seul motif de transfusion qui ne permet pas de couvrir le coût des poches de sang. Ceci étant, l'HAD n'a pas été créée pour remplacer les hôpitaux de jour, mais pour organiser des séjours alternatifs à l'hospitalisation. On ne devrait donc théoriquement pas trouver de mise en HAD pour seul motif de transfusion. Leur présence par défaut est liée à l'absence d'autres solutions à domicile. La tarification proposée actuellement pour les soins à domicile est parfaitement dissuasive en dehors d'une structure susceptible de « subventionner » cette activité.

À retenir :

La prestation de transfusion en ambulatoire n'est correctement tarifée qu'en établissements hospitaliers. Toutes les autres organisations accusent un déficit financier. Cela confirme l'absence d'équilibre économique du modèle de fonctionnement de l'Etablissement Français du Sang pour la transfusion thérapeutique.

Comparons à présent dans la figure 12 l'estimation des coûts élaborée à partir de nos hypothèses.

Figure 12 : Comparaison des coûts estimés pour les différents scénarii d'organisation proposés



On remarquera que la solution de transfusion qui semble la moins coûteuse, si on regarde du côté des minima, est la transfusion en centre de soins. Elle bénéficie de coûts de structure moins élevé que les autres. Mais lorsqu'on regarde du côté des maxima, c'est la solution de transfusion à domicile par une infirmière supervisée à distance qui devient plus intéressante. Ceci est lié au fait que les coûts de transport peuvent faire basculer l'avantage du côté d'une solution de proximité. Par contre, les centres de soins qui ont été étudiés sont ceux de l'EFS, qui bénéficie du même désavantage du point de vue des transports que les hôpitaux auprès desquels ils sont situés.

Les solutions à domicile, lorsqu'elles font appel à la présence d'un médecin, sont les solutions les plus coûteuses, que les médecins soient salariés ou libéraux, et l'argument de l'économie des frais de transport du patient est plus qu'annulé par le surcoût de la main d'œuvre. On voit également que la prestation réalisée par une infirmière à domicile n'est moins coûteuse qu'une solution en hôpital ou en clinique qu'à la condition que le patient soit suffisamment éloigné de la structure hospitalière pour que ces coûts de transport pèsent de façon significative.

En outre, les hypothèses nombreuses sur lesquelles reposent les calculs suggèrent que l'avantage de coût d'une solution ou d'une autre est parfois trop faible pour ne pas être remis en cause par d'autres hypothèses, comme par exemple une diminution des coûts de structure hospitalier (permis par une organisation plus performante) pourrait rendre la prestation moins coûteuse que des solutions extérieures à l'hôpital.

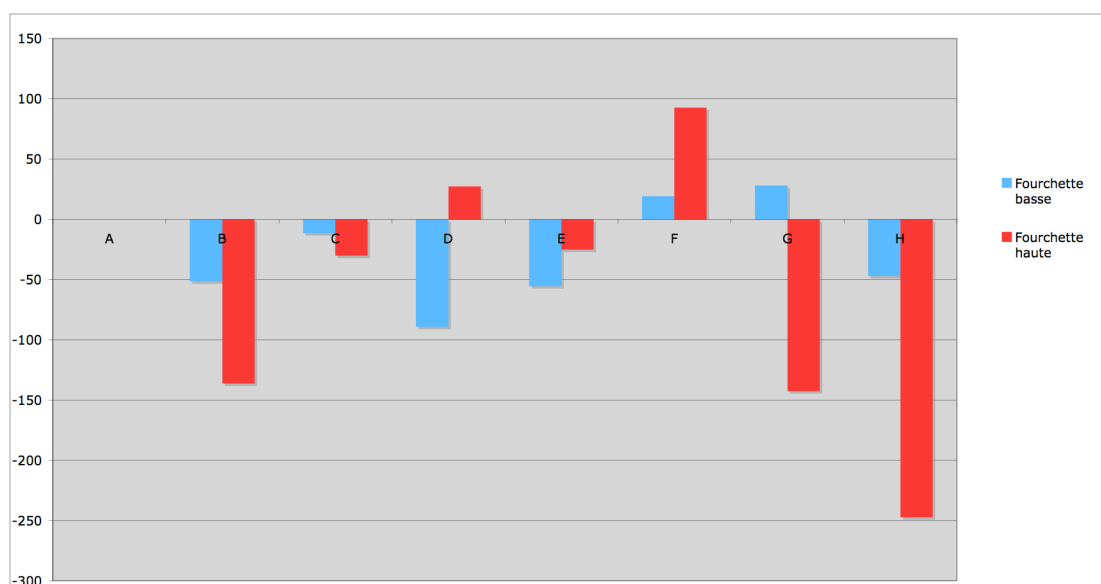
À retenir :

Les solutions les moins coûteuses qui se dégagent de nos calculs sont d'une part la solution du centre de soins, à condition que ce dernier soit une solution de proximité, et d'autre part la transfusion par une infirmière à domicile. La première n'existe que partiellement avec l'EFS en milieu urbain. L'autre solution n'existe pas à ce jour.

243. Le raisonnement d'un moindre coût pour certaines solutions : un argument conditionnel

La figure 13 présente de façon différentielle les coûts des scénarii par rapport au scénario hospitalier (A), transport compris.

Figure 13 : Ecart des coûts des scénarii avec la structure de coûts hospitaliers



Enfin, les solutions à domicile doivent être également étudiées sur le plan de leur intérêt pour le patient, et pas seulement en espérant y trouver des économies significatives. Ce sera l'objet du volet 2 de l'étude.

À retenir :

La démonstration de la supériorité d'une solution sur le plan des économies de coûts doit être considérée avec circonspection, car ces économies potentielles sont soumises à conditions, l'éloignement du lieu de vie du patient étant un paramètre central.

Le scénario en clinique privée pourrait être une solution de relais possible, à condition que les établissements y trouvent un intérêt financier pour qu'ils y accueillent plus de patient, en relais de proximité pour de grands centres hospitaliers éloignés de leurs patients. Mais cela supposerait une modification de la tarification, et l'assurance que le coût de livraison des poches de sang ne réduit pas à néant l'intérêt de cette proximité, puisque nous avons fait l'hypothèse que ce coût de livraison était négligeable.

Les solutions en centre de santé sont également une bonne piste, à condition que ces derniers constituent des solutions de proximité, et que l'éloignement des dépôts de sang auxquels ils peuvent se fournir ne réduit pas à néant l'intérêt économique de la souplesse de coût que leur permet leur structure. Dans les centres urbains, l'EFS pourrait conserver et développer sa place pour servir de relais aux hôpitaux. L'hôpital local pourrait se comporter comme un centre de proximité.

Une équipe mobile se déplaçant depuis l'EFS avec un médecin salarié n'est économiquement intéressante que si elle assure le transport des poches de sang, donc travaille avec un dépôt de délivrance comme base de départ.

Cependant, attendre de l'hôpital qu'il envoie sur l'extérieur une activité qui permet de générer de la tarification dans de bonnes conditions économiques suppose qu'il y trouve un avantage. Les établissements dont les hôpitaux de jour sont surcapacitaires ne la laisseront pas sortir. Aussi l'ajustement à la hausse des tarifications extérieures à l'hôpital ne permettra pas de mouvements significatifs sans un réexamen de la tarification de la prestation hospitalière elle-même.

Pour que l'avantage économique puisse être envisagé, il faudrait que le soin puisse être pris en charge par du personnel infirmier, mais également que ces derniers profitent des effets cumulés que peuvent apporter plusieurs soins à domicile pour le même patient (mise en commun des dispositifs de supervision ou de livraison de produits). Des soins ambulatoires à domicile comme la transfusion sanguine, ne peuvent à eux seuls justifier la mise en place de dispositifs présentant de telles contraintes pour le personnel soignant sur des motifs de possibles économies pour l'Assurance Maladie, à moins que le patient n'habite vraiment loin et que l'infirmière et/ou le médecin de proximité puisse le prendre en charge.

Conclusion Générale et perspectives de recherche

Notre étude a montré que les contraintes de qualité et de sécurité des soins semblent, à notre sens, être assurées dans des conditions identiques par les structures de soins hospitalière et non hospitalière qui, à ce jour, ont pris en charge la transfusion thérapeutique, faisant la preuve de la pertinence de la diversité de l'offre de soins sur ce point. Aussi, moyennant l'évolution des contraintes tarifaires et réglementaires, la transfusion thérapeutique pourrait être réalisée de façon plus importante à l'extérieur des structures hospitalières.

Les obstacles que nous avons relevés à la transfusion dans un centre de proximité ou à domicile sont de deux ordres. Le premier tient à l'état de santé des patients fragilisés, nécessitant un suivi médical supérieur au temps de la transfusion ou de la proximité d'un plateau technique. Le second est la possibilité ou non de profiter de cette occasion pour regrouper différents soins.

Sur le plan économique, les solutions en centre de santé et la transfusion à domicile, sous réserve qu'elle soit réalisée par une infirmière supervisée à distance, semblent être les plus intéressantes sur le plan des coûts, à condition que ces solutions soient utilisées comme des solutions de proximité. La question des transports du patient, du sang, du personnel, est une variable importante de l'intérêt économique des solutions envisagées. Nous nous rapprochons actuellement, pour approfondir cette question, d'experts du génie industriel.

Cependant, outre le fait que ces solutions supposent des évolutions de nature tarifaire et réglementaire, elles font également émerger d'autres questionnements qui montrent que résoudre les deux questions ci-avant ne suffiront pas à faire émerger facilement une offre importante.

Tout d'abord, concernant les centres de soins, il n'existe pas à ce jour d'autres opérateurs que l'EFS. Sous réserve que ce dernier décide de rester présent sur l'offre de soins, il n'est pas pour autant acquis qu'il souhaite assurer de gros volumes de prise en charge. Or, il représente actuellement 5% des transfusions ambulatoires, passer à 10% supposerait de doubler sa capacité d'accueil, ce qui n'est pas une opération simple pour une organisation. Par ailleurs, il n'est pas implanté dans tous les départements. Cependant, cela suppose en préalable que l'EFS ne soit plus seulement une solution subsidiaire que l'hôpital peut activer, mais un opérateur reconnu dans les schémas régionaux de soins. En effet, réaliser des investissements et embaucher du personnel supposent que la pérennité de l'activité soit suffisante pour ne pas

mettre l'équilibre économique de la structure en péril sur un simple revirement de stratégie hospitalière sur ce type de soin.

Par ailleurs, pour que l'impact en termes d'offre soit significatif en termes économiques pour l'Assurance Maladie, faudrait-il encourager le développement d'autres opérateurs. Concernant la transfusion à domicile par des infirmières, cela suppose, outre une évolution de la réglementation, la mise en place d'une structure de supervision et de rattachement à un réseau d'hémovigilance. La question est donc de savoir si cette situation peut être assurée par les libéraux eux-mêmes où s'il ne conviendrait pas d'imposer un (ou des) cadres de coordination. La structure réseaux de soins serait sans doute la plus adaptée quand elle existe, mais on peut également imaginer des équipes mobiles sous la supervision des HAD ou de l'EFS.

Enfin, la question est également de savoir si les hôpitaux souhaitent véritablement, et dans quelle proportion, se retirer de l'offre concernant la transfusion ambulatoire. En effet, la logique de financement à l'activité devrait encourager les hôpitaux à mieux utiliser leurs capacités d'accueil. Ils n'ont donc pas intérêt à se départir des transfusions ambulatoires qui occupent leurs hôpitaux de jour que dans la mesure où d'autres activités qui leur sont plus profitables sur le plan économique (différence positive plus importante entre tarifs et coûts) ou stratégiques (plus dans leur cœur de métier, comme les chimiothérapies pour un hôpital de cancérologie), ou qu'ils souhaitent réduire la taille de leur hôpital de jour. Dans les autres situations, les prescripteurs étant majoritairement hospitaliers, la politique ne sera pas à l'encouragement de solutions extérieures, sauf à ce que la tutelle adopte une tarification dissuasive.

Par ailleurs, si des alternatives sont envisageables, l'activité actuellement absorbée par les hôpitaux et l'absence d'offre rapidement mobilisable ne permet d'envisager à court terme qu'une diversification de l'offre. Si les solutions à domicile présentent un grand intérêt pour un certain nombre de patients, elles absorbent néanmoins un temps de personnel spécialisé extrêmement élevé. Pour le moment, il existe une capacité de prise en charge disponible du côté des infirmières libérales, car les soins à domicile n'ont pas connu le développement que l'on pouvait attendre. Les infirmières qualifiées pour la chimiothérapie à domicile sont de plus en plus nombreuses, mais les médecins ne dirigent que peu leurs patients vers ce mode de prise en charge. Aussi l'effet d'engorgement n'est-il pas envisagé. Il conviendrait d'estimer jusqu'à quel niveau de prise en charge de la population le personnel disponible pour

des soins à domicile peut être sollicité, et à partir de quel moment l'attractivité d'une activité en libéral serait susceptible de saturer l'essentiel du personnel infirmier.

Cette étude aura permis de montrer comment un problème posé de manière ponctuelle peut révéler des problématiques plus complexes que celle de l'inadaptation tarifaire et réglementaire. L'analyse conduite révèle l'articulation de l'organisation de ce soin à l'organisation plus générale du paysage sanitaire : compétences et attribution des uns et des autres, position dominante de certains opérateurs. Elle confirme la pertinence de notre modèle d'analyse de l'organisation pour révéler la dynamique à l'oeuvre dans la formation de l'offre de soins, et la pertinence de la prise en compte des paramètres qui sont révélés pour concevoir ex-ante l'offre de soins de demain.

La prise en compte de l'ensemble de ces paramètres dans la construction de l'offre de soin est à notre sens complémentaire à une adaptation à la marge d'une allocation de ressources ou d'une réglementation qui, si elle permet de résoudre un problème local, risque de ne pas avoir d'impact significatif sur l'organisation des soins. Nous poursuivrons dans les mois qui viennent cette étude en approfondissant certains points, notamment avec l'EFS. Nous travaillerons également pour développer une modélisation des différentes contraintes du système décrit, afin de pouvoir simuler quel pourrait être l'effet de certaines décisions sur le fonctionnement de l'offre (variation du coût des transports, effectifs d'infirmières libérales mobilisées, taille critique de centre de soins du point de vue de la transfusion). Nous souhaiterions par exemple pouvoir simuler l'impact que pourrait avoir une augmentation massive des soins à domicile sur les charges de travail des infirmières de ville.

Liste des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Grille des thèmes et sous-thèmes utilisés pour le classement | 21 |
| Tableau 2 : Correspondance de la valeur qualitative affectée aux opinions de synthèse | 24 |
| Tableau 3 : Grille de traitement de la synthèse d'opinion..... | 25 |
| Tableau 4 : répartition des transfusions ambulatoires recensées en 2007..... | 35 |
| Tableau 5 : fréquence des événements indésirables chez les receveurs de concentrés de globules rouges (source : rapport AFSPAS 2008) | 40 |
| Tableau 6 : présentation des scénarii soumis à l'analyse économique et financière | 62 |
| Tableau 7 : Structure tarifaire praticable actuellement pour un patient recevant deux poches de CGR et résidant jusqu'à 50km du centre de soins | 65 |
| Tableau 8 : Structure fonctionnelle des coûts proposée pour l'analyse..... | 68 |
| Tableau 9 : Récapitulatif de l'estimation pour les différents scénarii | 70 |

Liste des figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Le champ de la diversité des organisations prise en compte dans le cas d'une pathologie dont la prise en charge est à dominante hospitalière..... | 11 |
| Figure 2 : Le modèle « patient »..... | 14 |
| Figure 3 : Le modèle "Organisation"..... | 16 |
| Figure 4: Impact des contraintes cliniques à l'origine de la décision de transfusion sanguine ambulatoire | 30 |
| Figure 5 : Contraintes cliniques exercées sur l'organisation de l'acte..... | 32 |
| Figure 6 : Contraintes socio-économiques s'exerçant sur l'organisation de l'acte | 33 |
| Figure 7 : Processus préalable à la transfusion..... | 60 |
| Figure 8 : Déroulement de la transfusion sanguine | 61 |
| Figure 9 : Les différentes modalités existant actuellement..... | 62 |
| Figure 10 : Somme des facturations pouvant être adressées à l'Assurance Maladie | 64 |
| Figure 11 : Ecart estimés entre le tarif existant et le coût de la prestation | 71 |
| Figure 12 : Comparaison des coûts estimés pour les différents scénarii d'organisation proposés | 73 |
| Figure 13 : Ecart des coûts des scénarii avec la structure de coûts hospitaliers | 74 |

Bibliographie

- ARGYRIS C, PUTMAN R, MACCLAIN SMITH D (1985) "Action Science : Concepts, Methods and Skills for Research and Intervention", San Francisco, Jossey-Bass
- BAUMARD, P. IBERT J (2003) "Quelles approches avec quelles données", in "Méthodes de Recherche en Management", Dunod
- BOUQUIN H (2008) « Comptabilité de gestion », Economica 5^{ème} édition
- BUTHION V, DAVID S. (2004) Alternatives à la transfusion sanguine à l'hôpital : pratiques actuelles et perspectives. *Gestion Hospitalière*; 437 :468-472.
- BUTHION V. (2004) Pour une ingénierie de la conception et du fonctionnement des réseaux de soins, propos d'étape d'une analyse de l'externalisation des soins hospitaliers. *Revue Gestion* 2000 ; 3-4 :53-70.
- BUTHION V. (2006) Impact économique d'une cellule de coordination du retour à domicile sur la gestion des flux hospitaliers et l'équilibre financier de l'hôpital. *Journal d'Economie Médicale* ; 2(24) :101-113.
- DEGAS Renaud (2009) « Une maison pluridisciplinaire pour redynamiser l'hôpital local » bulletin du 22 décembre 2009
- EDDY D. M.,(2005), « Evidence-Based Medicine : A Unified Approach » Health Affairs, Vol 24 (1) pp 9-17
- HATCHUEL (2008) "Quel horizon pour les sciences de gestion ? Vers une théorie de l'action collective.", in "Les nouvelles fondations des sciences de gestion", 2ème édition, FNEGE, Vuibert, 2008
- IDRI S; CATONI M. P; SI ALI H; PATTE R; BRIERE J, BAUDELLOT J, COURTOIS F, (1996) « La transfusion à domicile ? Une alternative à l'hôpital de jour » *Transfus Clin Biol*; 3: 235-239
- JUSOT F (2003) « Revenu et Mortalité : Analyse Economique des Inégalités Sociales de Santé en France », Thèse de doctorat en sciences économiques de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales
- KHUN T (1970) 'The structure of Scientific Revolutions', Chicago, University of Chicago Press
- LORINO P, (2005) « Contrôle de gestion et mise en intrigue de l'action collective », *Revue Française de Gestion*, Vol 31, Issue 159, pp 189-209)
- MA A.C.T. (1994), " Health care payment system :cost and quality incentives " , *Journal of Economic and Management Strategy*, MIT, Vol. 3, No. 1, pp. 113-142.
- MILES M.B., HUBERMAN A.M. (2003) "Analyse de données qualitatives", DeBoeck, 1ère édition 1994
- MOUGEOT M. (1993), "Concurrence et incitations dans le système hospitalier", *Revue Française d'Economie*, Vol. VIII, No. 2, pp. 109-132.
- OJA, S., & SMULYAN, L. (1989) *Collaborative action research: A developmental approach* (Social Research Educational Studies Series, 7). London : Falmer.
- REMONNAY R, DEVAUX Y, CHAUVIN F, DUBOST E, CARRERE MO. (2002) « Economic evaluation of antineoplastic chemotherapy administered at home or in hospitals". *International Journal for Technology Assessment in Health Care* 2002 ; 18(3) : 508-19.
- REMONNAY R, DEVAUX Y, MORELLE M, KANTE V, HAVET N, CARRERE MO. (2008) Administration des transfusions sanguines à l'hôpital ou à domicile ? Le choix des patients atteints de cancer. *Bull Cancer*; 95(11):1-7
- SACKETT D. L., ROSENBERG WILLIAM M.C., MUIR G. J.A., HAYNES B R., RICHARDSON S W., (1996) «Evidence Based Medicine : what it is and what it isn't » *British Medical Journal*, 312 pp 71-72
- TANNERY (2009) "Stratégie en temps de crise", *Revue Française de Gestion*, vol 3, N°193, p 21-27
- WHYTE W.F. (1989) "Advancing Scientific Knowledge through Participatory Action Research", *Sociological Forum*, 4:3, 367-385
- WHYTE W.F.(1995) "Encounters with Participatory Action" *Qualitative sociology*, Fall, vol 18, issue 3, 289-300
- WOLCOTT, H. F. (1992) Data Management. In M. C. Alkin (Ed.), *Encyclopedia of educational research, Volume 1* (6th ed., pp. 293-299). New York : Macmillan.

Organisation de la transfusion Sanguine Thérapeutique : Etude des modalités alternatives de la transfusion sanguine thérapeutique organisable en ambulatoire

**Rapport de Recherche
ANNEXES**

Décembre 2009

TABLE DES ANNEXES

| | |
|--|------------|
| ANNEXE 1 : SYNTHÈSE D'OPINIONS | 89 |
| ANNEXE 2 : TABLEAU DE TRAITEMENT DE LA SYNTHÈSE DES OPINIONS..... | 141 |
| ANNEXE 3 : RECHERCHE DE PREUVES SCIENTIFIQUES PAR L'ANALYSE DE LA LITTÉRATURE MÉDICALE SUR L'ÉVOLUTION DES BESOINS EN PRODUITS SANGUINS LABILES (CONCENTRÉS DE GLOBULES ROUGES, PLAQUETTE, PLASMA) EN MÉDECINE... | 147 |
| ANNEXE 4 : DÉNOMBREMENT DES TRANSFUSIONS SANGUINES AMBULATOIRES..... | 157 |
| ANNEXE 5 : EXPLOITATION DES RAPPORTS D'HÉMOVIGILANCE POUR L'ÉVALUATION DES RISQUES RECEVEURS DANS LA TRANSFUSION | 165 |
| ANNEXE 6 : LA SÉCURITÉ DE L'ACTE TRANSFUSIONNEL EST-ELLE LIÉE À LA FRÉQUENCE DE RÉALISATION DE L'ACTE TRANSFUSIONNEL PAR LA PERSONNE À EN CHARGE DE LE RÉALISER ?..... | 171 |
| ANNEXE 7 : LA TRANSFUSION À DOMICILE..... | 179 |
| ANNEXE 8 : ENQUÊTE AUPRÈS DES INFIRMIÈRES SUR LA PERSPECTIVE DE RÉALISATION DE TRANSFUSION EN AUTONOMIE À DOMICILE..... | 185 |
| ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES INFIRMIÈRES EXERÇANT LEUR ACTIVITÉ EN DEHORS DES SERVICES DE CANCÉROLOGIE | 195 |
| ANNEXE 10 : STRUCTURE TARIFAIRE EXISTANTE | 199 |
| ANNEXE 11 : ÉTUDE DE COUT | 205 |

ANNEXE 1 : SYNTHESE D'OPINIONS

1. BESOINS DES POPULATIONS EN MATIERE DE SOINS DE SANTE

1.05 INDICATIONS DU SOIN

1.05.001 Après une phase de régression, liée en partie à l'affaire du sang contaminé, la transfusion sanguine thérapeutique est une activité qui ne cesse d'augmenter. Les indications sont liées à différentes pathologies (cancer, myélodysplasie chez les patients âgés, pathologies cardiaques...) et à différents traitements (greffes de moëlle, chimiothérapies aplasiantes, antiagrégants...). Les utilisations médicales s'adressent à des patients de plus en plus nombreux et de tous âges.

Convergence

« La transfusion en structure légère comme la transfusion en centre de santé ont subi un oubli parce que les tutelles se disent que grosso modo c'est de la transfusion, c'est du soin palliatif. C'est vrai pour la majorité, mais le problème c'est que il y a 10 ans c'était des vrais soins palliatifs c'est-à-dire des gens qui arrivaient vraiment en fin de vie où la transfusion pouvait les aider un peu, ils souffraient moins ils étaient mieux etc.... alors que maintenant avec le vieillissement de la population, on en a de moins en moins qui sont en soins palliatifs de plus en plus de myélo dysplasie c'est-à-dire des gens qui peuvent vivre encore 4-5 ans dans de bonnes conditions. Un très bel exemple c'était Charles Meyrieux qui avait ça et qui a bien vécu pendant 5 ans, qui a construit le P4. Cela lui a permis de faire des tas de trucs pendant 5 ans et il venait se faire transfuser très régulièrement au Tonkin, il venait prendre ses deux poches tous les 15 jours-3 semaines et il a eu une fin de vie relativement confortable avec un support transfusionnel comme certains ont besoins de lunettes ou d'appareils auditifs. » 7 Médecin EFS

« La transfusion en cancéro a augmenté depuis les 2 dernières années et je pense qu'on va petit à petit récupérer tous leurs malades. » 23 Médecin EFS

« C'est venu d'une façon vraiment insensible, petit à petit on voyait les indications augmenter, donc c'était des personnes âgées et puis après y'a eu la cancérologie qui a pris beaucoup d'importance à cause de l'augmentation des cancers, puis le vieillissement de la population et la nécessité de réduire les coûts pour faire les actes à domicile." 55 Médecin EFS

« Qu'on le veuille ou pas, la transfusion va aller vers un développement. Entre les années 80 et 2000 on a perdus presque 30% de la consommation de notre activité. En 2007 on a récupéré 15% des 30% qu'on avait perdu sur les 20 dernières années. On s'est rendu compte que le vieillissement de la population est un facteur majeur de l'évolution de cette consommation. Le plus consommateur de produits sanguins c'est les gens de plus de 70 ans, les myélodysplasie en grande partie. Sur les dernières publications sur la tolérance cardiaque des patients âgés vous voyez des patients qu'avant on gardait à 10 grammes d'hémoglobine parce qu'on se disait bon il se porte bien maintenant on va essayer de les maintenir à 12 grammes pour qu'il y ai une meilleure tolérance. Quand vous avez plus de transfusions sur le patient âgé, le patient âgé peut se déplacer dans les structures légères. » 149 Médecin EFS

« Il ne faut pas négliger la place aujourd'hui des transfusions en dehors de l'oncologie qui sont toutes les pathologies cardiaques c'est très important. Aussi bien sur de l'activité chirurgicale

que sur tout ce qui est les cas d'urgence liés à l'utilisation des antiagrégant effectivement la tolérance de l'anémie chez les patients cardiaques il y a tout ça et je pense que très rapidement on va arriver avec les publications sur les risques de transfusions en France, on va arriver à une branche de patients cardiaques à transfuser qui ne peut pas être négligeables. » 167 Médecin EFS

« Quand j'ai contacté l'HAS pour leur présenter le travail et pour leur demander si ils avaient une réflexion en cours chez le traitement du sujet de plus de 70 ans le sujet âgée : non rien. C'est-à-dire que dans les recommandations professionnelles ils n'ont pas pensé quand ils ont fait les recommandations de l'utilisation des antiagrégants pour les malades cardiaques, ils n'ont pas pensé aux conséquences de ce traitement sur les autres disciplines. J'ai contacté l'HAS, ils sont tombés des nues quand je leur ai dit quand vous avez fait cette recommandation d'utilisation des antiagrégant est-ce que vous avez pensé aux conséquences transfusionnelles, des hémorragies digestives est-ce que vous avez mis en place un dispositif pour mesurer les conséquences. On voit très bien que les chirurgiens nous disent que les transfusions c'est plus parce que quand le patient âgée arrive et qu'il est sous antiagrégant arrive avec une hémorragie digestive c'est fulgurant et là vous serez obligés de le remplir de le remplir de le remplir et effectivement non ça n'a pas été réfléchi. » 168 Médecin EFS

« L'époque où on a essayer de faire évoluer la transfusion en centre de soin, c'est l'époque où greffe des gens de 65 ans depuis la fin des années 90 alors qu'avant on greffait pas au dessus de 50 la transfusion était un peu sur la pente descendante. Mais les temps on un peu changés, elle est de nouveau en augmentation. » 185 Médecin EFS

« Nous maintenant on greffe des gens de 65 ans alors que ce n'était pas le cas quand j'ai commencé, on donc on greffe des populations plus âgées etc nécessairement les besoins transfusionnels augmentent, la cohorte de patients grossit. » MedHmeHop2 264 Médecin hospitalier7

1.05.002 La transfusion sanguine pourrait dans certains cas donner de meilleurs résultats si elle était prescrite plus tôt, car certains patients arrivent avec des paramètres sanguins bien trop bas. Si les pratiques en ce domaine étaient modifiées, le nombre de transfusion à réaliser seraient plus importantes.

Apparu à plusieurs reprises

« Quand je vois des personnes âgées qui sont cardiaques qui arrivent avec des taux très très bas je leur dit à mon avis ce serait bien la prochaine fois de venir un peu plus tôt, mais on travaille sur ordre, je ne suis pas censée. Pour les saignées c'est pareil je ne suis pas censée remplacer le médecin sauf en cas de problème quand, là c'est nous qui prenons les commandes, pour les saignées je fait leur suivi, je fais tout mais renvoie toujours tous les 6 mois mais à force on se connaît avec les spécialistes et que ça les arrange ... » 37 Médecin EFS

« Apparemment, on est le seul pays d'Europe qui transfuse à des taux d'hémoglobine aussi bas, pour les personnes âgées j'entends, je ne parle pas du tout des cancéreux. Dans les autres pays d'Europe, ils transfusent beaucoup plus haut les personnes âgées parce qu'ils ont moins de complications, plus de confort du coup les paies maies marchent plus facilement bougent plus donc moins de complications, enfin ils ont un raisonnement inversé. Il y a eu des publications c'est vrai où c'est vrai que c'est mieux de les tenir à 8 g 10 g, ils sont plus en forme, ils bougent plus ils bougent mieux et du coup on élimine certaines complications, la personne âgée dans son lit qui bouge pas dans son lit elle a des complications » 39 Médecin EFS

« Aujourd'hui tout le monde vous dira la même chose c'est un truc partagé : le petit vieux qui est fatigué, pourquoi il est fatigué parce que quand vous avez un système de soin qui fonctionne bien, on anticipe on fait un programme transfusionnel, en dessous d'un seuil, par exemple chez nous 85 ans, on va pas le laisser descendre en dessous de 80 grammes. De plus en plus souvent on récupère, parce qu'il n'y a pas d'autre terme, des personnes dans ces tranches d'âge qui sont à 40 ou 50 grammes d'hémoglobine, déjà si vous vous mettez vous à 80, 85 gramme

d'hémoglobine vous serez dans un lit, imaginez quelqu'un à 85 90 ans à 40 grammes d'hémoglobine. C'est sûr qu'il est fatigué qu'il faut l'hospitaliser dans ces cas là parce qu'il bouge plus. Il s'occupait avant de son épouse ou de son époux et là malheureusement il peut plus bouger." 153 Médecin EFS

« Le soucis, et là on rejoint le problème de la politique et de la prise en charge transfusionnelle c'est que ces patients rentrer dans des programmes transfusionnels. Il est pas question, par rapport à leur état, que ce soit des chutes etc... il est dans les recommandations du groupe français des myélodysplasies d'une prise en charge qui permette de maintenir à 10 grammes et plus mais les guidelines ne sont pas suivis car ce n'est pas possibles de les suivre dans l'état actuel des choses et de l'organisation des soins et ça ça se paye derrière avec des hospitalisations des cols du fémur ... » Médecin EFS

1.05.004 L'absence de structure de proximité adapté rend la prise en charge de la transfusion plus compliquée, et elle est parfois retardée ou évitée faute d'être facile à réaliser.

Apparu de façon ponctuelle

« Je crois qu'on se voile un peu les yeux sur les indications maintenant qu'on ne fait plus sur place. C'est compliqué de faire prendre en charge les patients, alors on prescrit moins. » 236 Médecin Généraliste

1.05.003 Quelques fois, l'indication est posée trop rapidement, alors qu'elle ne semble pas adaptée.

Apparu de façon ponctuelle

« Quelques fois, il y a des indications pas très justifiées. Le médecin généraliste va vous dire ce patient a besoin de rouges ou de plaquettes, et quand on va là bas on voit très bien que l'indication n'est pas bien posée. Les médecins généralistes, ils travaillent 12h par jour et n'a pas envie d'avoir la famille à dos. Et dès que la famille dit « Docteur, il ne mange pas il est fatigué. » le médecin répond ne vous inquiétez pas on va faire quelque chose » 57 Médecin EFS

1.08 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PATIENTS

1.08.001 La transfusion sanguine en structure hospitalière n'est pas toujours une solution pertinente pour le patient, en raison de la lourdeur de fonctionnement et le cas échéant de l'éloignement qui entraîne très souvent des temps d'attente et de transport importants. Les structures de proximité ou la transfusion à domicile sont des dispositifs jugés plus adaptés.

Convergence relative

« C'est vrai que depuis l'ouverture, la seule chose que l'on offre à ces patients, c'est pas une compétence meilleure que celle des hôpitaux mais le confort. Il y a des patients du CLB qui sont contents parce qu'ils arrivent ici en ambulance et éventuellement en voiture, ils peuvent se garer et ça va beaucoup plus vite chez nous ce qui se comprend puisque l'on a que ça à faire la structure est plus petite. » 41 Médecin EFS

« Nous on a eu le cas d'une demande de transfusion pour une dame de 90 ans, on a fait la demande vers dix heures, 10h30 le matin, elle a été transfusée à 16 heures, elle est restée à attendre, et c'était pas une dame valide » 44 Infirmière Soins à Domicile

" La transfusion en dehors de l'hôpital, ça a été difficile à mettre en place dans un premier temps parce qu'il a fallu changer les habitudes au niveau des patients et des médecins parce

que c'était moins rassurant dans un premier temps pour eux d'aller à l'EFS que de venir au CLB. Par la suite, le gain de temps parce que nous il nous fallait à peu près 6, 7 heures entre le moment de la prescription et le moment de récupérer le sang passer le sang il se trouve que la bas tout était préparé la veille, en 2 heures de temps c'était fait." 80 Infirmière Hospitalière

« On n'a pas de directive sur les activités à prendre ou non dans l'hôpital On a bien compris que le système de financement était un financement à l'activité mise c'est plutôt en terme de santé global que je pense. Faire venir un patient d'Annecy pour être transfuser ici, je trouve que c'est odieux. J'essaie de réfléchir aussi pour l'institution, je pense patient : quel est le confort du patient ? est-ce qu'il veut être à la maison, est-ce que cela le sécurise d'être au centre. Si il y a de la pression du centre, je n'ai pas percuté. » 92 Médecin Soins à Domicile

« Pour les transfusions à l'EFS, les patients qui y vont nous disent que c'est rapide. Les patients arrivent à 9h, à 11h ils sont sortis. Les produits sanguins sont à proximité, ça aide aussi. » 97 Médecin Soins à Domicile

« J'ai une dame qui est décédée, elle était suivi à Lyon Sud, ça lui posait beaucoup de soucis parce qu'ils lui ont fait beaucoup de bilans, je m'étais même accroché un petit peu parce qu'ils arrivaient pas à regrouper tous les examens en même temps c'est un peu pénible, un coup Saint-Étienne, un coup... ils se rendent pas bien compte ... c'est vrai qu'il y a certains patients ça les fatigue. » 129 Médecin Généraliste

« J'ai une dame pendant un an, tous les mois elle allait se faire transfuser à Bourgoin, on l'aurait faite ici si on avait pu. » 237 Médecin Généraliste

"Faute de pouvoir le faire sur place, ceci nous impose de transférer des patients pour une journée ou deux à Pont de Beauvoisin ou à Bourgoin, avec des risques de confusion pour le patients les plus fragile sur le plan psychique. Cela nous conduit à priver certaines déments d'une thérapeutique justifiée sur le plan organique. Lorsqu'on a des anémies réfractaires mal tolérées chez des insuffisants cardiaques qui conduisent à des transfusions rapprochées tous les 7 à 10 jours, on a un problèmes de qualité de vie. Pareil avec les soins palliatifs où le problème éthique nous conduit à peser le pour et le contre d'un transfert, alors que la transfusion sur place pourrait être éalisée dans de bonnes conditions." 244 Médecin Généraliste

« A l'époque notre hôpital de jour débordé, on avait des innovation thérapeutiques dans le cadre des protocoles de recherche qui imposait d'augmenter notre activité en hôpital de jour à moyens constant. On ne savait plus où mettre les malades tant et si bien que l'on avait même installé des fauteuils dans le couloir pendant un certain temps ce qui a crée une tension énorme. Quand même, qui venaient de très loin et pour lesquels on avait pas pu, pas réussi où dans certains cas pas voulu organiser une transfusion à proximité de leur domicile. » 252 Médecin Hospitalier

« Transporter une personne de 70 ans sur un CHU cela peut-être déstabilisant et il peut y avoir après des soins alors que l'idée avec le domicile où les structures de proximité c'est que si il revient rapidement chez lui c'est forcément une économie quelque part et c'est moins déstabilisant. » Médecin EFS

1.08.002 La transfusion à domicile est un dispositif jugé particulièrement adapté par les soignants pour les patients lourds et très fatigués, mais un peu moins utile pour les patients qui peuvent se déplacer.

Apparu à plusieurs reprises

« Ça nous fend le cœur quand on voit de temps en temps certaines personnes qui arrivent ici, on se rend bien compte qu'on est pas optimum pour le patient, c'est certain, alors on le fait parce qu'il n'y a pas d'autres solutions. Les patients, très lourds, fatigués, pas en forme, sont mieux chez eux à l'inverse, on a récupéré quelques patients du docteur Moulin ce que j'appelle des patients « bien portant », qui sont arrivés pas contents du tout chez nous et qui maintenant sont contents de venir. C'est une sortie, c'est vrai que c'est relativement familial, vous avez vu

la pièce, l'infirmière et toujours la même, le médecin sont toujours les mêmes et en définitive ils aiment bien venir ? En fait c'est parce que ça reste encore confortable pour eux ... » 38 Médecin EFS

« Quand on a abandonné les transfusions à domicile, les gens étaient agressifs. Pour le coup, on est dans une société où les gens appellent le médecin à domicile pour une angine pour 38, parce que c'est plus rigolo le soir en rentrant chez soi d'appeler le médecin que de se déplacer, et c'est le problème de tous les soins. alors Je ne critique pas ceux qui vraiment ne peuvent pas bouger mais j'ai une petite jeune fille, elle est étudiante elle est en licence, elle va à la fac tous les jours elle était pas contente, elle me fait encore des réflexions, parce que avant on allait chez elle et que c'est quand même mieux. Là pour le coup elle s'était pas justifié. » 42 Médecin EFS

« A mon avis réellement si on devait le faire on peut déplacer tout le monde, tout le monde est déplaçable. Si vous savez avec 2 ambulanciers, ils peuvent très bien l'allonger, ils ont des techniques, il vient à l'hôpital. Quel que soit l'état du patient on peut le déplacer, après est ce qu'on veut payer un prix de confort ou un prix pour l'argent qu'on va mettre dans le lit, et est ce que ça va nous coûter moins cher que d'envoyer un médecin avec une voiture à faire ça sur place ? » 66 Médecin EFS

La transfusion à domicile pour le patient âgé et fatigué, c'est l'idéal. 72 Infirmière Hospitalière

« Une infirmière transfusant à domicile, ça ne me pose aucun problème métaphysique, aucun problème, ce que je ne veux pas c'est qu'il n'y ait plus personne à domicile. Mais pour en discuter avec les patients, c'est pas les mêmes patients, ceux qui voulaient être à domicile Là on est dans le palliatif donc une autre tranche de patients. Les miens, ils aiment bien venir parce qu'ils se trouvent qu'ils sont autonomes et comme ils n'ont pas l'impression d'être à l'hôpital, ils aiment bien ça. » Médecin EFS

1.08.003 D'après certains soignants, beaucoup de patients sont demandeurs de soins qui leur permettent à domicile. D'autres soulignent que certains patients ne souhaitent pas rester chez eux pour les soins ou sont mieux soignés à l'hôpital.

Sujet à polémique

« Les personnes âgées des maisons de retraite qu'on transfusait avant à domicile ne sont tous pas contents de revenir transfuser au centre de santé. Au début ça a été très dur, ils sont arrivés très agressifs ici, en plus ils m'en voulaient en pensant que c'est moi qui ne voulait pas qu'ils soient transfusés à domicile. Mais c'est concevable, c'est tellement confortable. » 40 Médecin EFS

« Moi toutes les personnes chez lesquelles je suis allée étaient ravies de savoir qu'on pouvait se déplacer chez elles et leur éviter une hospitalisation, surtout quand elles ont connus au préalable l'hospitalisation avec le transport en ambulance, la fatigue que ça implique, l'attente dans le service hospitalier, la durée de la transfusion qui est toujours beaucoup plus importante puis le retour. » 51 Médecin EFS

« J'ai fait pendant des années des transfusions à domicile et je sais qu'aucun patient, aucun, ne réclamait de revenir à l'hôpital. Il préfère mourir chez lui plutôt que d'aller traîner à l'hôpital. Même psychologiquement, pour tout le monde, le deuil se fait plus facilement quand la fin devait être comme ça, et autrement il y a un confort psychologique certain. » 56 Médecin EFS

"Ce qu'il faut qu'on dise c'est que le point de départ c'est pas d'optimiser les structures, notre point de départ c'est que la plupart de nos patients veulent rentrer, le point de départ c'est les patients et pas le tarif." 116 Médecin Hospitalier

"Il y a le choix de mourir à domicile, puis il y a parfois le souhait à cette étape de faire encore des choses à domicile, tout en évitant au dernier moment la mort aux proches. On l'entend et ça on le fait en plus, on s'arrange, on évite le retour à la case urgence, on leur dit qu'on les reprendra si besoin le moment venu." 117 Médecin Hospitalier

« Je suis un peu étonnée que l'EFS qui rend des services à tous les patients de la région Rhône-Alpes ne fasse pas perdurer son système, c'était quelque chose qui était très apprécié des patients. A Valence il y a un service de jour qui était engorgé ce qui fait que les patients n'étaient plus transfusés sur le centre hospitalier de Valence mais ils étaient transfusés sur le centre de santé de l'EFS Rhône-Alpes à Valence et bien les patients ne voulaient plus retourner vu les conditions dans lesquelles ils étaient accueillis dans les hôpitaux. » 280 Tutelles

« Il y a des malades qui m'ont dit que le sang c'était sale et qu'ils ne voulaient pas être transfuser à domicile parce que ils ne voulaient pas que leur famille voit ça, que c'était sale, que c'était dégradant donc il y a un vécu d'ordre psychologique. » 262 Médecin hospitalier

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille si je bénéficiais d'une formation, je pense quand même qu'il est préférable qu'ils aillent sur l'hôpital car il dispose d'un meilleur suivi du patient et cela plus rassurant. » 201 Infirmière Maison de Retraite

« Un médecin si il est dans le service, même s'il fait autre chose il est présent alors qu'à domicile le médecin même si il est concerné, si il est à 4-5 kilomètres, il va pas arriver bien vite s'il y a un problème. C'est pareil que dans la structure. » 228 Médecin généraliste

« La structure qui me parait la plus adaptée pour prendre les transfusion en ambulatoire moi je pense que c'est peut-être une structure un peu plus souple que l'hôpital de jour, une structure ambulatoire distincte de l'hôpital de jour. Tous les patients avec des transfusions compliquées, des compatibilisations, c'est très difficile pour les autres hôpitaux qui n'ont que des dépôts de les transfuser donc ça revient un peu chez nous et puis les patients se sentent plus en sécurité avec nous. » 315 Médecin Hospitalier

31.08.005 Compte tenu de l'état de santé des patients, les changements de personnes et de structure qui peuvent intervenir dans la prise en charge des soins peuvent être particulièrement anxiogène : questions posées plusieurs fois, crainte que le dossier n'est pas suivi ou que quelque chose soit oublié. Aussi les patients sont-ils surtout attachés à la structure dans laquelle ils ont confiance.

Apparu de façon ponctuelle

« Techniquement tout est faisable, le domicile c'est faisable, alors c'est sûr que ce n'est pas rentable parce que si il faut que le médecin soit là pendant deux heures. En plus si le médecin veut faire deux transfusions de plus dans la journée, il faut qu'il accélère, et ça les malades l'apprécie pas du tout. Quand ils ont été transfusés à l'hôpital et qu'on leur a expliqué que la transfusion c'est deux heures et que chez eux ça dure une demi heure, ils ont des gros doutes et c'est mal vécu par les malades. Il y a aussi des problèmes d'hygiène, des problèmes du cathéter, mais ce n'est pas qu'au domicile. Quand on passe un malade d'un service à un autre, les procédures, je met des gants, je n'en met pas, ou autre et bien le malade est en situation d'insatisfaction parce que en situation d'insécurité et de stress. » 258 Médecin hospitalier

« C'est rare que les malades reviennent juste pour une transfusion. Quand ils sont là, on leur refait leurs ordonnances et tout est fait dans un même temps finalement et c'est pareil, les centres de santé ne prennent les malades que quand ils sont stables, le malade qui est vraiment en situation palliative terminale ils ne le prendront pas. Sur le plan psychologique standard, un malade préfère rester toujours dans la même équipe qu'il connaît en qui il a confiance, il sait que son dossier est là. Si à une certaine phase on les met dans une équipe puis on les reprend, je pense que ce n'est pas très confortable non plus. » 263 Médecin hospitalier

« Il faut savoir que les patients aiment rester dans la même structure, très souvent les patients reviennent ici, les patients qui ont besoins de transfusion reviennent à Marseille. » 272 Médecin Soins à Domicile

1.08.004 Les patients qui ont besoin d'une transfusion peuvent avoir d'autres besoins qui sont difficiles à satisfaire ou nécessitent des adaptations dans les structures légères, ou parfois même de penser autrement l'ensemble du parcours de prise en charge.

Apparu à plusieurs reprises

« On n'a pas trop des patients qui nécessitent des soins de nursing , mais de temps en temps ça arrive. Ce sont des gens qui sont dans les structures comme les ORPEA, les maisons de retraites médicalisées. » 22 Médecin EFS

« Sauf les aplasies (fébrile), la transfusion est rarement liée à un autre soin. Si il a de la fièvre, on va peut être préférer l'hospitaliser ». 94 Médecin hospitalier

« On s'aperçoit aujourd'hui et on a plus de difficultés gérer les patients âgés. Le généraliste nous appelle en nous disant celui là probablement il a une myélodysplasie mais j'arrive pas à avoir un hémato, j'arrive pas à avoir des places, j'arrive à prendre rendez-vous dans un an. Il faut le transfuser, de fait il a tous les signes ou il a eu vaguement un hémato au bout du fil qui lui a dit ben oui c'est ça c'est clair, il a 85 ans le monsieur ou la dame faut d'abord le transfuser parce qu'il est à 60 grammes ou 50 grammes, puis après on verra. Sauf que "on verra" c'est pas facile de gérer derrière, trouver la place d'une structure intermédiaire peut-être de remettre dans un circuit de spécialités, de jouer l'interface avec l'établissement de soin. Les myélo dysplasie intéressent aussi un certains nombre d'hémato, simplement au quotidien ils sont complètement étouffés par le flux de patients qu'ils ont à gérer et certains requièrent beaucoup de temps. Un aigu, un jeune ça prend du temps et après derrière il faut gérer le reste. La myélo dysplasie il y a pas simplement quelques consultations mais de temps en temps voir les hémogrammes etc donc ils ont besoin de supports à côtés. » 166 Médecin EFS

1.08.006 Certaines situations de soins sont très difficiles à gérer en dehors de la structure hospitalière. Soit parce que les familles peuvent mal le vivre, soit parce que le relais médical à domicile est parfois difficile à assumer.

Apparu de façon ponctuelle

« Les médecins généralistes et l'hémato c'est une grande histoire parce qu'ils ne connaissent pas donc ils ont très très peur. J'ai eu des médecins généralistes avec de malades qui habitent à 200 km et qui ont refusé d'aller les voir parce qu'ils avaient 38.2 et moi par téléphone je ne pouvait pas faire d'examen clinique mais ils ont refusés. Ils ont dit vous êtes pris en charge par le CHU vous y allez, 200 km allée, consultation, 200km retour. L'hémato c'est difficile, c'est très spécialisé et ce n'est pas une spécialité qui plait. Le malade leucémique aigu beaucoup de médecins généralistes bottent en touche. » 265 Médecin hospitalier

« Nous on a quand même une grosse activité transfusionnelle qui est dite palliative et en général ils meurent très rapidement sur la leucémie. Quelque fois j'ai eu des médecins généralistes qui ont été très très bien , mais il y en a d'autres qui ne peuvent pas ou qui multiplie les numérations et quand on voit qu'il y a 4 000 plaquettes tout le monde est stressé, alors que le mieux est de ne pas faire la numération. » 266 Médecin hospitalier

« Le problème de l'hémato dite liquide, les leucémies aiguës, c'est que les complications. En soins intensifs, on fait souvent la réanimation, les pronostics vitaux sont engagés en une demi heure ce qui n'est pas le cas de la tumeur solide. Notre crainte c'était précisément que des cas de fin dramatique se passe à la maison, parce que ça ne se passe pas comme quelqu'un qui a des méta plein de foie. Je n'accepte pas de prendre le risque de la mort hémorragique à domicile, surtout chez les sujets jeunes, la mort infectieuse, c'est physiquement moins impressionnant, c'est moins traumatisant. Le vécu de la fin de vie en hémato liquide est souvent plus difficile que l'hémato solide, donc du coup le domicile ne s'adresse pas à tout le monde. » 267 Médecin Hospitalier

1.09 RISQUES MEDICAUX LIES AUX SOINS

1.09.004 La transfusion est une activité qui a été beaucoup sécurisée, notamment ces dernières années, et qui présente certes des risques mais peu fréquents et de faible gravité la plupart du temps.

Convergence

« J'ai très rarement rencontré des problèmes. J'ai commencé à faire des transfusions à domicile en 1981 et donc j'en ai fait plusieurs milliers. J'ai eu à intervenir avec du Lasilix d'une manière un petit peu aigue dans à peine les doigts des deux mains. C'est quand même assez exceptionnel, avec l'habitude on fait quelque fois du Lasilix à titre préventif, ce n'est pas du tout systématique, à l'hôpital je crois qu'ils ont un peu l'habitude de le faire de manière un peu systématique, à domicile non pas du tout. Donc si j'ai du le faire, si je sens que les gens sont un peu fragiles je peux effectivement être amené à le faire et d'une manière aigue, non je vous dis ça s'est très rarement produit. Contamination virale je n'en ai pas la notion, vous savez quand on transfuse à domicile, d'abord ce sont des personnes qui autrefois étaient des personnes âgées, des personnes en fin de vie et c'est sûr qu'une contamination a pu ne pas être dépistée. Contamination bactérienne jamais. Et puis des anticorps irréguliers c'est sûr que ça arrive ça comme effet de la transfusion. » 49 Médecin EFS

« Sur les plaquettes oui, il y a un risque d'allergie qui est un petit peu plus prégnant donc on a toujours de la Polaramine et du Solumédrol, il n'est pas rare effectivement que par sécurité on fasse de la Polaramine en préventif et du Solumédrol on en a toujours avec soi parce qu'il peut arriver effectivement qu'on ait des réactions des frissons hyperthermie avec les plaquettes. Avec les globules maintenant ça existe plus parce qu'ils sont déleucocytés, déplaquettés, donc y'a plus ce problème là. Autrefois il existait, maintenant ça n'existe plus. Mais les plaquettes restent toujours une petite incertitude, qui est parable. » 50 Médecin EFS

« Avec les produits que nous avons aujourd'hui, on n'a pratiquement plus de réactions allergiques ou de frissons hyperthermiques. Mais dans tous les services vous trouvez cette appréhension chaque fois qu'on a un produit sanguin, même de la part des médecins. Nous on en passe des dizaines, des centaines, des milliers, on a passé plus de 50 000 poches depuis qu'on est ici, on a eu des petits soucis mais pas réellement de choses importantes. » 59 Médecin EFS

« On a décrit des réactions essentiellement anaphylactiques dans le cas de déficit IGA, mais de mon expérience je n'en ai pas vu. Vous savez on peut me décrire tout ce qu'on veut si je ne l'ai pas observé ça reste théorique pour moi parce que depuis que je travaille dans ce métier on me raconte tout ça, ça marche ou ça marche pas, après je fais sur le terrain et je ne trouve pas ce qu'on décrit. Et donc ce que je n'ai pas observé pour moi il est virtuel mais... Je parle avec l'expérience, si je démarrais dans le métier forcément ma propre référence serait ce que disent les autres mais maintenant, ça ne veut pas dire que j'ignore les autres, mais j'en tiens compte mais ça reste sur un papier à part et ce que j'observe moi compte beaucoup plus que ce qu'on m'a dit. » 65 Médecin EFS

"La transfusion, c'est pas pire que d'injecter une chimiothérapie. Juridiquement, délégation de signature comme dans la chimio. C'est sécurisé de tous les côtés, il y a une traçabilité de tout, pas plus de risque que si c'était prescrit par le médecin." 74 Infirmière Hospitalière

1.09.002 Les risques d'accidents pour le patient sont rares, mais ils nécessitent la mise en place d'une procédure de repli vers des structures d'urgence vitale.

Convergence relative

« Il y a l'idée que en passant lentement on va éviter les réactions ce qui est pour moi complètement faux. On n'a plus de réactions allergiques, Chez des patients adultes qui ont une drépanocytose, on prend les globules rouges, on passe à peu près 10 à 15 poches de CGR à

passer par patient, et on passe la poche en 5 à 6 mn, la poche elle passe dans la machine en 5 à 6 mn et en même temps la machine prélève la même quantité de sang de l'autre côté. Donc si la raison était immunologique, normalement on devrait avoir des soucis, on n'a pas de soucis. Le seul point différent par rapport à la transfusion simple c'est que il n'y a pas d'hypervolémie. » 61 Médecin EFS

"Chaque fois qu'on a voulu faire des trucs un peu spécifiques, la réponse c'est qu'il faut centraliser les moyens, en cas d'incident etc... qui dit augmentation des transfusion dit augmentation des risques transfusionnels." 118 Médecin Hospitalier

1.09.001 Les risques médicaux ne sont pas les mêmes pour tous les produits sanguins, ce qui conduit à avoir une organisation ou des précautions différentes en fonction des prescriptions, notamment entre les CGR et les CPA

Convergence relative

« Au départ, il avait été décidé qu'on ne transfuserait pas de plaquettes puisque à priori quand on transfuse des plaquettes c'est des gens qui sont très bas avec des risques d'hémorragie. Là, on a rendu des services en essayant de prendre des gens qui étaient pas trop bas, qu'on transfusait pour X raisons, mais ça aussi c'est un risque autre. Et puis évidemment vous acceptez, on vous dit qu'il est à 10 mg et puis en fait il est , qu'est-ce qu'on fait, on le renvoie ? » 34 Médecin EFS

« Pour les plaquettes, vous avez des grands chocs anaphylactiques qui peuvent arriver très rapidement après les plaquettes c'est pour ça que moi je n'ai jamais été pour la transfusion de plaquettes à domicile parce qu'effectivement la conservation de plaquette en agitation... moi personnellement j'ai failli perdre un patient en l'espace de même pas 5 minutes, c'était vraiment au branchement de la poche il a fait un choc anaphylactique et là il faut peut-être distinguer, pour les CGR je suis beaucoup plus ... pour le CGR même si vous avez passé 10 ml ou 15 ml qu'il commence à avoir des douleurs lombaires et tout, vous avez le temps de le conduire à un H et que même le médecin dans un H ne fait pas grand-chose, il le garde sous surveillance on va pas faire un échange tout de suite au bout de 5 minutes, c'est pas ça. Pour le plasma les plaquette moi je suis un peu plus septique. » 170 Médecin EFS

« On est un des rares centre de santé à être hors système hospitalier, en cas de problème vital, c'est le SAMU. On a une convention avec le SAMU pour qu'ils arrivent plus vite, on a un chariot d'urgence mais bon... la seule fois où réellement on a appelé le SAMU, c'était au moins il y a 15 ans, bien évidemment j'avais trouvé le temps très long avant qu'ils arrivent mais ça a du faire ? d'heure 20 minutes mais c'était il y a 15 ans aussi... » 32 Médecin EFS

1.09.003 Les patients traités ayant besoin d'une transfusion sont atteints de pathologie plus ou moins graves, et ce sont des éléments qui nécessitent d'être pris en compte dans la prise en charge du patient pour une transfusion car cet état peut être à l'origine des problèmes survenant durant la transfusion.

Convergence relative

« Vous pensez effets indésirables transfusion, moi je vous rétorque complications d'une maladie X, je suis plus soucieuse par rapport à ça. » 33 Médecin EFS

« Ce qui est décrit par le technicien je ne l'accepte pas dans beaucoup de publications il parle d'OAP lésionnel ou vous entendez parler de Triali parfois Avec les dizaines de milliers de poches que l'on a passé on n'en a pas eu un seul, pour moi ce n'est pas recevable. Ils ont des patients en mauvais état, ils font un problème pulmonaire et tout de suite c'est parce qu'il y a une poche de sang qui passe et la poche de sang fait ça, c'est faux, c'est archi faux. » 64 Médecin EFS

"Les accidents transfusionnels en tout cas c'est quand même très rare, c'est jamais dramatique et ça arrive en général chez des gens qui ont un peu autre chose c'est-à-dire que les gens ont de

la fièvre parce qu'ils avaient de la fièvre avant, donc on pose le produit sanguin, ça remonte, c'est souvent comme ça nous ? C'est la majorité de nos incidents transfusionnels, alors là on évite de transfuser les gens quand ils ont de la fièvre déjà." 81 Médecin Hospitalier

« Quand vous regardez certains incidents transfusionnels qui arrivent un décès au bout de quelques minutes, vous vous dites il faut peut-être la présence d'un médecin mais je pense que la question qui se pose ce n'est pas la présence d'un médecin mais c'est qu'il faut peut-être distinguer si vous voulez les transfusions qui peuvent se faire sans difficultés des autres. » 169 Médecin EFS

2. COMPETENCES NECESSAIRES POUR LA REALISATION DES SOINS

2.02 QUALIFICATION DES PERSONNEL HABILITES

2.02.001 La transfusion sanguine est un acte technique qui nécessite une pratique assez régulière pour être bien maîtrisée. Lorsque la pratique est trop rare, les personnels médecin ou infirmière ont tendance à se déqualifier rapidement. Il existerait donc une notion de seuil critique dans le volume des actes.

Convergence relative

« D'une part il y a une question d'habilité parce qu'il y a même des infirmières ou des personnes de laboratoires qui ne sont pas très habiles, qui se loupent, ça arrive et qui pourtant sont des gens qui ont l'habitude de piquer et puis y'en a d'autres qui piquent très très bien. Donc y'a une petite part d'habilité personnelle et puis effectivement l'entraînement. Plus on en fait plus on sent les choses et mieux on les fait. Et ça c'est pas négligeable. C'est un élément très important. » 53 Médecin EFS

« Actuellement ici moi-même, donc salarié de l'EFS je ne m'occupe que de patients, je me sens au fond de moi-même un vrai médecin, je fais un travail médical. Mes collègues que je côtoie qui travaillent au service de collecte disent clairement que la médecine, ils l'ont oublié. Remplir un questionnaire et superviser les piqûres par les infirmières. Mais faire du soin, ça suppose une requalification. Je ne confierai pas un patient aux médecins de collecte sans formation, si c'est un patient pour une transfusion oui, mais quand ils ont une machine pour faire une plasmaphérèse une fois tous les mois, c'est pas suffisant pour savoir faire de façon sûre. » 63 Médecin EFS

"On ne transfuse pas dans notre EHPAD parce que pour l'instant pour la surveillance transfusionnelle, il n'y a personne la nuit. On privilégie quand même les équipes qui ont l'habitude de transfuser." 122 Médecin Hospitalier

"On a bien vu quand on a calé nos procédures, nos formations, même des infirmières assez jeunes diplômées, que la transfusion n'est pas un acte anodin. Pour la transfusion c'est bien que l'on ait une procédure bien codifiée, bien suivie chaque fois qu'on fait venir le patient pour une tr 123 Médecin Hospitalier

« Pour les chimiothérapies à domicile, on exigeait que les infirmières produisent qu'elle avait bien effectué une formation au sein d'un établissement spécialisé etc. c'était le point de départ, après il y a un autre temps dans la validation, c'est sont renouvellement. » 250 Tutelles

Dans un hôpital, il faut un centre de transfusion à proximité. Il faut qu'ils aient des gens aptes. Certains hopitaux ne transfusent pas, les infirmières ne savent pas faire. La transfusion s'apprend à l'école et est validé à l'hôpital par des audits de pratique. Quand on reçoit des jeunes DE, on a l'obligation avant de les laisser transfuser seules de les avoir vu transfuser trois fois. On évalue leur connaissance (c'est rare qu'elle ait transfusé en stage), on leur

montre la procédure, ensuite on les voit faire et on a des grilles pour les évaluer. 73 Infirmière Hospitalière

2.02.004 Le niveau du seuil critique est discuté, et est mis en opposition avec les effets d'une pratique trop routinière, où on finit par rendre moins vigilant. Quand on en fait peu, on fait beaucoup plus attention aux contrôles.

Apparu de façon ponctuelle

« Le nombre de fois où on a eu patient X transfusé à la place de Y sans conséquences graves rien que pour l'année dernière c'est au moins 15 fois. C'est souvent dans des grosses structures. Il faut aussi dire que l'on a qu'une petite partie, on ne sait pas si tout est déclaré. Il y a aussi une pagaille dans les hôpitaux, un manque de logistique, un manque de bon sens et puis autre chose, cet incident m'a démontré aussi que l'on a multiplié la capacité d'absorption de ces transfusions, on a multiplié par 2 à personnel constant, évidemment après ça craque. Alors dans les petits hôpitaux on pourrait voir de la transfusion mais ça va nécessiter de la formation ça va nécessiter beaucoup beaucoup de choses. » 282 Tutelles

2.02.002 Si les personnels, médecin ou infirmière, ont tous été formés à la transfusion, l'absence de pratique régulière rend nécessaire de mettre en place des dispositifs de formation pour permettre de reprendre en charge l'acte.

Convergence relative

"En théorie quand on est médecin ou infirmière on sait transfuser. Dans la réalité, aujourd'hui, c'est un acte qui obéit à des règles très précises. Il y a une organisation qui est lourde et de fait aussi c'est un acte à très haut risque. Donc typiquement dans les centres de santé lorsqu'on a une infirmière nouvelle, elle est systématiquement réhabilitée à la TS c'est-à-dire qu'elle repasse par un cycle de formation pour l'acte transfusionnel, même lorsqu'elle travaille dans l'EFS et qu'elle bascule de la collecte, même si elle a fait de la T deux trois années avant. On reprend tout de A à Z. » 156 Médecin EFS

« Le vécu est vraiment très différent, il est aussi très différent au niveau para médical, car il y a des services où les infirmières font vraiment peu de transfusion et du coup elles ont la trouille à chaque fois qu'elle en a une à faire. C'est sûr que plus on a l'habitude de faire quelque chose mieux on le fait et moins elles en font et plus elles freinent et du coup il y a une inertie extra ordinaire. » 260 Médecin hospitalier

2.02.003 L'existence d'un d'un seuil critique dans la pratique d'actes de transfusion pose la question de la répartition des personnes pratiquant la transfusion et des limites à la dispersion des actes dans différents lieux de soin.

Apparu à plusieurs reprises

« Je pense que le danger c'est quand les structures ne transfusent pas beaucoup. On le voit dans les longs séjours, on le voit dans les moyens séjours. Si on veut avoir des alternatives à la transfusion à l'hôpital, il ne faut pas plutôt se rabattre sur les établissements qui peuvent recevoir des patients une fois par mois pour une transfusion, ça c'est un danger supplémentaire. Lorsqu'on se retrouve dans des structures dans lesquelles on a à transfuser 1, 2, 3 fois dans l'année pour un tas de raisons, ces structures ne veulent plus transfuser et cherchent à nous envoyer leurs patients. Le fait que même si vous avez été habilitée, réhabilitée à la transfusion lorsque vous pratiquez une transfusion par an de fait votre compétence est quand même discutable et ça aussi c'est un problème. L'éparpillement dans n structures n'est sûrement pas souhaitable. » 158 Médecin EFS

« On est passé de 70 à 0 en 6 ans, on a arrêté en 2004, on était à 70 c'était notre record puis ça n'a fait que baisser puis avec le problème du coût, on a explosé littéralement. A la fin on en faisait plus beaucoup et ça nous prenait un temps pas possible par que les infirmières nous

demandaient pour les cartes de groupes comment je fais etc ...etc... c'était lourd. » 239 Médecin Généraliste

« Je pense qu'il y a un seuil incompressible, 150 ? C'est toute la question de l'amont de la transfusion, du contrôle. Déjà dans les hôpitaux qui transfusent beaucoup on voit déjà dysfonctionner. » 281 Tutelles

2.04 REPARTITION DES COMPETENCES ET ATTRIBUTIONS ENTRE ACTEURS DE SOIN

2.04.001 La transfusion sanguine est régit par un texte qui stipule qu'un médecin doit être joignable à tout moment. En résulte que la transfusion sanguine à domicile n'est pas actuellement envisagée sans la présence du médecin. Dans les hôpitaux, les infirmières réalise la transfusion, le médecin est dans l'hôpital mais pas au pied du lit du patint. A domicile, la prise en charge par une infirmière à domicile semble tout à fait possible.

Convergence relative

"A partir du moment où on accepte que les chimio soient faites à domicile je ne vois pas pourquoi on n'accepterait pas les transfusions. Et puis une infirmière bien formée peut être beaucoup plus efficace qu'un médecin qui ne l'est pas." 82 Médecin Hospitalier

« Oui, alors là la réglementation est très claire c'est sous la responsabilité d'un médecin présent, et si vous avez une possibilité quelconque de faire changer la réglementation qui oblige qu'un médecin soit présent, c'est un élément qui me paraîtrait intelligent. L'acte est délégué dans les hôpitaux mais il n'est absolument pas délégué en ville. » 101 Médecin Hospitalier

« Si les chimio AD ont pu être possible ça veut dire que l'ensemble du personnel a été habilité à le faire dans des conditions qui étaient exigées qui sont quand même forte, de la même manière c'est évident qu'il y a une sorte de packaging dans ce domaine. » 160 Médecin EFS

« Il faut voir aussi le glissement qu'il y a de technicité. Une infirmière comme celle des centres de soins ou des hôpitaux de jours qui a une formation, une habilitation, qui transfuse tous les jours évidemment a une compétence élevée et que probablement elle a autant de compétences à transfuser qu'un médecin un peu novice, même habilité, qui débute son expérience. » 171 Médecin EFS

« Il y a eu un glissement dans beaucoup de métiers. On voit bien émerger un certain nombre d'idées fortes là-dessus sur le fait qu'il doit y avoir une régulation qui doit se faire initialement, une régulation médicale sur laquelle on va décider sur ce dossier, sur cette situation qu'il est envisageable que éventuellement ce serait à évaluer qu'une infirmière puisse le faire à domicile et dans d'autres cas non clairement on ne peut pas. » 172 Médecin EFS

« Je pense que la transfusion à domicile par des infirmières ce serait bien, parce que les transfusions c'est quelque chose qui perturbe beaucoup le fonctionnement que ce soit en hôpital de jour ou dans les services. Ça nous bloque des lits. » 318 Médecin Hospitalier

2.04.002 La transfusion de CGR pourrait être prise en charge à domicile par des infirmières qualifiées, mais la transfusion de CPA pose plus de problème et la présence d'un médecin qualifié est préférable.

Convergence relative

« Ça serait très bien que les infirmières puissent transfuser à domicile. C'est bien ce que font les infirmières dans les hôpitaux, avec une formation. Elles le font très bien pour ce qui est du contrôle pré transfusionnel, la mise en place de la transfusion, de la surveillance. Elles savent très bien détecter les débuts d'incident, il n'y a pas besoin d'être médecins, d'ailleurs c'est

tellement vrai que, les médecins sont dans les services mais ce ne sont pas eux qui font les actes transfusionnels, ce sont les infirmières. J'ai l'impression que la tendance est en train de se dessiner pour ça, la seule chose c'est qu'il faut qu'elles puissent joindre facilement un médecin. » 8 Médecin EFS

« Je dirai que j'envisagerai pas la plaquette à domicile sauf cas très particulier dans ce cas on envoie un médecin. Mais pour les concentrés de globule, ça ne me pose pas de problème. J'ai fait ça pendant 2 ans à domicile, on faisait ça pendant notre semaine de garde, j'arrivais je mettais mon petit cathéter et une fois que tout était branché, on faisait le contrôle et puis on attendait 2 heures à bouquiner parce que on passait en général 2 poches. Et puis une fois finie on repartait, on perdait 2 heures, je n'ai jamais vu le moindre incident, Parfois quand on avait à faire à des personnes un peu âgées et agitées donc elles bougeaient. Parfois je les faisais venir au centre parce que je n'arrivais pas à les piquer parce que les veines claquaient, mais c'était les seuls problèmes. Le seul incident que l'on pouvait avoir c'était incident cardiaque, les gens avec un cœur assez faiblard, il ne fallait pas passer trop vite mais on avait toujours le lasilix tout près, je l'ai utilisé 2 fois 3 fois. Une infirmière qui a l'habitude, elle surveille la tension le pouls et puis c'est bon. » 10 Médecin EFS

« Qu'une infirmière transfuse à domicile, techniquement il n'y a aucun problème, c'est une question de responsabilités, la responsabilité d'une transfusion elle est médicale, il faut qu'un médecin a priori soit présent, je ne connais pas le texte exact dans le journal officiel. Les incidents liés à la transfusion ne sont pas très nombreux. Si il y a la surcharge, il faut intervenir assez vite, je pense qu'au téléphone effectivement un médecin peut dire à l'infirmière « faites lui du Lasilix ou... ». A côté de ça il y a la contamination virale et la contamination bactérienne, bactérienne c'est plus rapide et plus radical, mais ce sont des circonstances heureusement assez exceptionnelles. Alors d'imaginer que ça puisse se faire comme ça sous contrôle à distance d'un médecin, oui. Ça doit se faire, ça doit se faire certainement. Bien sûr, mais toute infirmière est rapidement formable à ce niveau là, ce n'est pas un problème. » 46 Médecin EFS

« Le côté clinique peut être géré par une infirmière à condition qu'elle soit en contact avec le médecin, c'est facile pour les globules rouges parce qu'on a très peu d'incidents. Quand on passe des plaquettes, on peut avoir des réactions allergiques sévères, pas très sévères au point d'appeler le SAMU non, mais des sévères avec des boutons, donc il faut faire de la polaramine ou des corticoïdes et là c'est une indication médicale. Il faut que l'infirmière elle soit sécurisée. Pour les globules rouges réellement je pense qu'une infirmière est tout à fait capable de faire ce travail. » 58 Médecin EFS

« Compte tenu de mon expérience je suis pour, absolument pour que les infirmières transfusent à domicile, disons que je suis pas contre du tout, il faut sélectionner les patients comme on le faisait, jamais la première transfusion, on a jamais transfusé des plaquettes, les concentrés globulaires chez un patient qui n'a pas de RAI positifs etc ... je suis pas contre. Nos infirmières ont des malles d'urgence, il y a toujours une réticence que l'on se transmet les uns les autres parce que forcément si personne ne le fait « pourquoi je le ferai ? ». Déjà les infirmières qui travaillent en HAD ce sont des infirmières qui ont une certaine ancienneté au centre donc qui ont fait au moins un an d'activité. » 271 Médecin Soins à Domicile

2.04.003 Des infirmières sont partantes pour prendre en charge des transfusions à domicile, moyennant suivant les cas une formation, une protocolisation du dispositif, la possibilité de joindre rapidement un médecin référent et une solution de repli.

Concurrence relative

« La formation interne est très importante tout comme la présence du médecin en ambulatoire, à domicile, il faudrait donc pouvoir joindre un médecin à proximité qui puisse se déplacer. A domicile, il faudrait également avoir une trame définie en cas de problème, des protocoles de prise en charge, ce n'est pas un geste anodin chez le patient fragile mais je n'ai pas de grande inquiétude par rapport au domicile. » 194 Infirmière Centre de Soins

« Je serais partante pour faire de la transfusion à domicile si il y avait toutes les sécurités mises en place, c'est-à-dire qu'il faudrait avoir une formation, un encadrement, la possibilité de pouvoir joindre un médecin comme pour la chimiothérapie. Il serait souhaitable qu'un médecin traitant et un médecin coordinateur soient joignables » 195 Infirmière Libérale

« Pour que je puisse réaliser des transfusions à domicile, il faudrait qu'il y ait plus de sécurité, une législation adaptée, un encadrement. Ce qu'il faut c'est que la sécurité du patient soit assurée par exemple avec un accord avec le SAMU si le médecin n'est pas à proximité c'est-à-dire dans un délais d'intervention de 10 minutes maximum. la transfusion à domicile est bénéfique pour le patient mais doit être encadrée au niveau juridique. » 196 Infirmière Libérale

« La transfusion à domicile peut-être envisagée par une infirmière si elle travaille en collaboration avec un médecin et si la sécurité est assurée comme pour les dialyses. Mais une transfusion à domicile est un acte trop long qui nécessite d'être attentif. Cela doit être bien tarifé. » 197 Infirmière Libérale

« La transfusion à domicile est envisageable par une infirmière mais il est nécessaire qu'il y ait un médecin référent et que l'on bénéficie formation, cela nécessite une grande organisation, je pense que cela était pratique quand les médecins pouvaient le faire. » 198 Infirmière Libérale

« La transfusion à domicile par une infirmière est intéressante pour le patient et pour l'autonomie de l'infirmière mais cela nécessite une bonne formation pour les risques et un médecin disponible dans les 30 minutes en cas d'incident. » 199 Infirmière Centre de Soins

« Je trouve que faire des transfusions à domicile par des infirmières est une bonne chose, c'est la suite de l'HAD mais il faut un médecin disponible avec un délais d'intervention de 10 minutes maximum, je pense que cela est compliqué. » 200 Infirmière Centre de Soins

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile si les règles d'asepsie sont respectés et qu'il y a un contrôle et un médecin compétent pas trop "con". Qui puisse intervenir dans un délai de dix minutes pour être sur place. Comme on a pas de médecin traitant disponible dans le secteur ce ne serait pas possible, les médecins ne sont souvent pas disponibles à la campagne. » 213 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile si il y avait un médecin disponible rapidement au téléphone. Il faudrait qu'il y ai un suivi en termes de livraison, et un réseau logistique performant (horaires, matériel...). Je pense que cela évite des journées d'hôpital pour les patients. Je n'ai jamais eu de soucis en 15 ans de transfusion. » 214 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition que le tarif soit adapté, qu'il y ait un encadrement, un médecin joignable pendant la transfusion, surtout la première demi heure. Je pense que les gens se sentent mieux, le soin est mieux accepté à domicile mais il faut nécessairement un bon encadrement et une bonne coordination. » 216 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition qu'il y ai des normes de sécurité, un médecin à proximité, une rémunération adaptée et je ne le ferai pas pour un patient qui n'a jamais été transfusé. Le délai d'intervention du médecin ne devrait pas excéder 5 à 10 minutes sur place. L'organisation et l'encadrement sont à revoir et la législation à adapter. » 218 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition de pouvoir joindre un médecin référent, qu'il y ait des conditions de délivrance simplifiées, une coordination efficace, un protocole établi et que je bénéficie d'une formation. » 219 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition que rémunération soit adaptée, que le sujet en a déjà fait à domicile. Moi je fait tout ce que me demande, même des soins vétérinaires car cela diversifie l'activité. » 223 Infirmière Libérale

« Je pense que la transfusion à domicile par des infirmières serait possible si il y avait des infirmières libérales qui ne fassent que ça : cela pose les même problèmes que les HAD. » 225 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition qu'il y ai des précisions par rapport au texte, il faudrait également que j'ai une très grande confiance dans le médecin et la famille et une sécurité au niveau de la responsabilité juridique. J'ai déjà fait des transfusions à domicile (2 fois) en soins palliatifs. Le médecin n'était pas présent et cela c'est très bien passé. Je pense que cela sera difficile à mettre en place car les infirmiers libéraux ne veulent pas se compliquer la vie à domicile. » 226 Infirmière Libérale

2.04.007 Si la transfusion sanguine en autonomie est envisagée sans angoisse particulières par certaines infirmières, elle est par contre redoutée par d'autres. Certaines infirmières n'envisagerait pas de se passer de la présence du médecin à domicile.

Apparu de façon ponctuelle

« Si il faut faire de la transfusion en HAD je le ferai aux conditions de surveillance que l'on a actuellement : le transport, ne pas briser la chaîne du froid par rapport au transport, qu'il y ait la présence d'un médecin à chaque test de poche et pendant un quart d'heure de chaque poche, ce qui veut dire en gros que le médecin doit rester présent tout le long de la première poche et pendant un quart d'heure vingt minutes de la première poche. Mais ceci qui bloque un médecin pendant une heure une heure et demie quand même dans cette histoire. » 43 Infirmière salariée

« Concernant l'idée d'un seuil minimal de transfusion, je n'ai pas de chiffres. Ce que je sais c'est que dans certains services, la chimio est vécue dans certains hôpitaux de jour comme étant plus stressante que la transfusion et dans d'autres c'est l'inverse et quand on essaye de leur dire qu'est-ce qui leur paraît stressant finalement elles ne savent pas vraiment le dire elles mêmes à part se tromper de poches. » 261 Médecin hospitalier

« J'accepterai de réaliser des transfusions à domicile à conditions que les sécurités soient respectées, c'est-à-dire qu'il y ai un médecin présent puisque les médecins sont obligés d'être présents au début des premières poches donc si il y a deux poches qu'il soit présent la première poche et au moins un quart d'heure vingt minute de la seconde. Je n'accepterai pas de le faire si il n'y avait pas le médecin parce que nous sommes pas en sécurité, en hôpital de jour dans notre service il y a toujours un médecin qui est joignable donc en cas de problème c'est bon mais en HAD on est seul chez le patient. » Infirmière salariée

« Je n'accepte pas de faire une transfusion si le médecin n'est pas sur place car si il y a une réaction il est nécessaire qu'un médecin soit à proximité. Une réaction est très vite arrivée, en moins de 30 secondes. Je pense que le temps de réaction à domicile est trop long. » 41 Infirmière EFS

« Je ne fait pas de transfusion sans médecin compte tenu des risques ABO, des chocs, même si une solution de repli était mise en place, cela nécessiterai du matériel de réanimation et ce n'est pas possible. » 42 Infirmière EFS

2.04.005 Si le fait de réaliser des transfusions à domicile est acceptée par les infirmières libérales, la durée de la transfusion et la nécessité d'assurer une présence continue à domicile n'est pas toujours une contrainte jugée acceptable.

Apparu à plusieurs reprises

« J'accepterai de réaliser des transfusions à domicile à condition de ne pas rester auprès du patient pendant la transfusion. Je n'ai aucune appréhension sur l'acte mais je pense que cela est difficile au niveau de la surveillance pour le patient. » 215 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition que ce soit un acte régulier et que le réseau fournisse le matériel nécessaire, il faudrait aussi un encadrement et une sécurité. Il faudrait qu'on puisse poser la transfusion puis revenir pour l'enlever avec une surveillance

inférieure à une heure entre la pose et l'ablation). Il faut aussi un protocole strict et savoir quoi faire des poches restantes si il y avait un incident. » 217 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition de bénéficier d'une formation et d'une tarification adaptée. Cela semble difficile au niveau du temps car cela est long » 220 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition qu'il y ai une sécurité : couverture par des médecins prescripteurs, des poches acheminées directement cabinet. Je pense malgré tout que les infirmières libérales ne peuvent pas rester 2 heures c'est trop long il faudrait un dispositif pour que le patient puisse joindre l'infirmière durant la transfusion. » 221 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusion à domicile à condition de bénéficier d'une formation, de ne pas rester sur place pendant le passage des poches et que le patient et l'infirmière puisse joindre un médecin référent. Je pense que ce serait très bien pour les patients : cela est plus confortable et ils ne sont pas à l'hôpital. » 222 Infirmière Libérale

« J'accepterai de réaliser des transfusions à domicile à condition de ne pas rester auprès du patient pendant la transfusion, que je bénéficie d'une formation. Je pense que cela rendrait les soins plus intéressants, j'ai déjà fait des transfusions à domicile sans médecin sur place et cela c'est très bien passé. Je ne le ferait pas aujourd'hui à cause de la législation mais à l'époque j'étais jeune et cela ne m'a pas fait peur. » 224 Infirmière Libérale

2.04.004 Les infirmières des maisons de retraite ont accueilli favorablement nos questions concernant la possibilité de transfuser les patients de leurs établissements, avec des conditions similaires à celles des infirmières libérales ou de centre de santé.

Convergence relative

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille si il y avait une infirmière de nuit et un médecin présent sur place durant la transfusion, cela nécessite également d'un matériel adapté. » 202 Infirmière Maison de Retraite

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille à condition que l'on travaille avec l'hémovigilance. Je n'ai pas de craintes car le médecin est sur place. Je pense que le fait qu'il n'y ai pas de transport est un plus pour le patient. Cela coûterai moins cher. J'ai fait 20 ans de transfusions sans aucun problème. » 204 Infirmière Maison de Retraite

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille à condition qu'il y ait un médecin sur place mais au domicile trouve que ce n'est pas prudent si il y a un gros soucis, par exemple, le risque d'intolérance au sang peut entraîner un décès. Dans une structure de proximité Je pense qu'il n'y a aucun problème. » 205 Infirmière Maison de Retraite

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille à condition de bénéficier d'une formation et qu'il y ai un médecin sur place mais cela serait difficile si il n'y a pas de médecins sur place. » 206 Infirmière Maison de Retraite

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille à condition de bénéficier d'une formation sérieuse et qu'il y ai un médecin sur place. Dans une EHPAD il n'y a pas de personnel de nuit, juste des aides soignantes alors cela serait difficile mais pourquoi pas. » 207 Infirmière Maison de Retraite

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille à condition de bénéficier de la surveillance d'un médecin présent dans l'établissement. » 208 Infirmière Maison de Retraite

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de retraite médicalisée dans laquelle je travaille à condition qu'il y ai des moyens supplémentaires en personnel et un médecin sur place. Je pense que cela évitera des déplacements aux patients mais il y a un risque d'erreur et de désapprentissage. » 212 Infirmière Maison de Retraite

3. BESOIN DE COORDINATION ET D'ECHANGE POUR LA REALISATION DES SOINS

3.01 ACCES AUX DISPOSITIFS D'INFORMATION ET D'ECHANGE

3.04.001 Compte tenu de la concentration de la pratique de la transfusion sur certaines structures ou certaines pathologies, tous les personnels médicaux ou infirmiers ne sont pas régulièrement confronté aux actes de transfusion. Les dispositifs de formation et de qualification doivent être accessibles pour permettre la prise en charge de l'acte.

Convergence relative

"Je suis infirmière hémovigilance à l'hôpital et cette année, je vais faire des audits de connaissance de la transfusion de A à Z. Je vais essayer de voir où en sont les gens sur le plan des connaissances théorique et savoir faire. C'est pas sûr que tout soit acquis." 75 Infirmière Hospitalière

« Il y a un certains nombre d'établissements où on organise la formation et l'habilitation à la transfusion pour les infirmières qui rentrent dans ces établissements et doivent commencer à transfuser. Elles passent chez nous en stage théorique et pratique dans lequel on leur réapprend à transfuser, et tout le périmètre de l'acte transfusionnel. » 157 Médecin EFS

« Aujourd'hui nous participons activement à la formation du personnel des établissements de santé côté transfusionnel aussi bien par notre réseau d'hémovigilance que par notre réseau de distribution là on assure une grande partie de la formation transfusionnelle sur le territoire. » 161 Médecin EFS

« La formation on fait déjà, la structure existe, on a configuré la structure universitaire les gens on leur attestation, il y a un tas de formation sur le terrain enfin bref. On a des formateurs, des bonnes formatrice on en a deux qui sont parties à la retraite qui apportait du vécu bon les suivants vont se former aussi donc de ce côté-là il n'y a pas de difficultés. Le nœud gordien de c'est la tarification, alors est-ce que les ARS vont mieux faire que les ARH on peut espérer. » 192 Médecin EFS

3.01.001 Les personnels pratiquant la transfusion doivent être reliés au réseau d'hémovigilance. Ce rattachement, qui permet la diffusion et la remontée des informations, est très important pour la mise à jour des connaissances et des compétences des acteurs de soin.

Convergence

« Ce n'est pas difficile d'inclure les infirmières dans un réseau d'hémovigilance » 9 Médecin EFS

"Il faut faire comme la chimio... La chimio, on a une autorisation CLB pour utiliser les voies véno centrales. Comme les médecins, qui doivent être correspondant hémovigilance, tamponné, vacciné." 76 Infirmière Hospitalière

"Quand vous êtes relié à un réseau tout ce qui est nouveautés, les nouveaux produits sanguins, les modifications dans la fiche de délivrance, les modifications de l'étiquette... parce que vous savez aujourd'hui lire une étiquette de produits sanguins c'est devenu un art parce qu'il y a

tellement d'informations sur une étiquette que ce n'est pas évident pour quelqu'un qui veut le lire." 162 Médecin EFS

« Moi, pour être le régional de l'étape dans cette affaire, je suis assez contre le fait dans des hôpitaux qui ne sont pas bien structurés de faire des transfusions parce que ce que je vais demander au CHU de Lyon par rapport aux procédures à mettre en place sont exactement les mêmes pour le petit hôpital local et pour pouvoir bien pratiquer la transfusion il faut vraiment en pratiquer régulièrement, pas tous les jours mais régulièrement. Quand je vois l'énergie que met un certain médecin pour être au top dans sa transfusion, je me dis que c'est parce que c'est lui et qui ont une bonne approche de la transfusion. Mais dans les autres hôpitaux ce sont des médecins qui ont leur cabinet en ville, qui viennent un matin et puis qui repartent et là je suis pas sûre que les charges ne soient pas reportés sur les infirmières c'est pour ça que je suis pas très partisane pour les hôpitaux locaux qui aient des transfusions. » 278 Tutelles

« J'interviens dans les comités de sécurité transfusionnelle et c'est vrai que du point de vue transfusionnel, il faut qu'ils se positionnent je dirai dans leur volonté médicale de participer à un réseau transfusionnel et avoir un espèce de maillage du paysage transfusionnel géographiquement. Ça correspond pour certains à une à une remédicalisation, à la possibilité de retrouver des pathologies variées et puis des prises en charges un petit peu plus variées. » Médecin EFS

3.05 BESOINS DE COORDINATION DES ACTIONS ENTRE ACTEURS

3.05.001 Pour un acte de soin relativement technique, et qui s'inscrit dans la prise en charge d'une pathologie souvent lourde, les acteurs de soins ressentent un important besoin de communication et de coordination, afin que chacun puisse apporter son expertise à bon escient dans la prise en charge du patient.

Convergence

"Vous appelez les médecins prescripteurs, moi j'appellerai plutôt ça des médecins référents parce qu'au final la prescription le médecin de l'EFS garde la décision médicale, je fais ou je fais pas, c'est pas parce qu'on me demande de saigner cette personne que je vais pas me poser la question si il y a bien indication ou pas donc c'est bien le médecin référent du patient qui confie son patient pour un acte particulier au médecin de l'EFS qui le prend en charge dans le cadre de cet acte et qui rend compte au médecin référent c'est partout le même mode de fonctionnement. » 140 Médecin EFS

« Je fais partie d'une ancienne génération de transfusion c'est-à-dire qu'on faisait tout quand on était dans un centre. On va de plus en plus vers une spécialisation des activités, pas seulement dans l'activité de soin mais aussi dans l'activité transfusionnelle, aujourd'hui sont rares les médecins transfuseurs qui peuvent passer d'un plateau de prépa à un plateau de qualification et à une collecte de sang et faire la distribution. » 145 Médecin EFS

« Aujourd'hui il y a un certain nombre de centres, c'est le cas sur Rhône-Alpes où on met en œuvre une politique transfusionnelle en collaboration avec les établissements de soin dans lequel on apporte des éléments décisionnels en terme de stratégie transfusionnelle. C'est une prise en charge plus globale, c'est plus large. » 150 Médecin EFS

"Il y a le problème de la stratégie transfusionnelle, de la coopération avec le médecin référent pour définir cette stratégie et la mettre en œuvre et non pas recevoir des gens au fil de l'eau grosso modo comme ils arrivent, parce que là c'est une grosse catastrophe et pour le coup on ne répond qu'à une petite partie du problème. Il faut effectivement poser le problème de la régulation du dossier médical et du dossier transfusionnel. Je continue sur l'importance d'une prise en charge du dossier transfusionnel, du dossier patient en coordination. »? 154 Médecin EFS

« Le mérite c'est effectivement de bien cadrer quelle population de patients est concernée par quelle prise en charge, faire rentrer cette population dans un circuit qui est parfaitement connu dans lequel chacun sait ce qu'il a à faire et donc avoir des patients qui sont traités au bon moment et dans de bonnes conditions mais là on va dire que c'est quasi idyllique d'avoir un suivi transfusionnel avec l'hôpital. » 164 Médecin EFS

3.06.003 La pratique de la coordination des soins est très hétérogène selon les situations, et les acteurs n'en ont pas toujours eu de bonnes expériences. Ils soulignent l'importance de cette compétence dans l'organisation des soins.

Apparu à plusieurs reprises

« On parle beaucoup des réseaux de soins mais aujourd'hui quand même ça fonctionne plus ou moins bien. La coordination des soins etc c'est très compliqué et là typiquement, la prise en charge transfusionnelle de quelqu'un typiquement ça rentre dans une coordination de soin. » 155 Médecin EFS

4. ORGANISATION ET REPARTITION DES ACTEURS DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS

4.03 STRUCTURES EN PLACE ET CAPACITES D'ACCUEIL

4.03.001 L'organisation de la transfusion sanguine thérapeutique est le produit de l'histoire des acteurs en place dans le système de soin. Elle est réalisée majoritairement à l'hôpital. Dans ce qui est aujourd'hui devenu les centres de santé de l'EFS, qui interviennent de façon complémentaire aux hôpitaux, pour les transfusions ces derniers ne peuvent ou ne veulent pas absorber. En dehors de ces deux structures, les solutions alternatives sont relativement peu fréquentes.

Convergence

« Les centres de santé résultent à la fois d'un historique et à la fois des compétences et à la fois je dirai encore d'un état d'esprit de disponibilités de la part du personnel de santé des EFS je pense par exemple aux échanges plasmatiques, aux collectes de cellules souches si il faut les faire au milieu de la nuit, les gens y vont au milieu de la nuit, si il faut faire un samedi matin ou un dimanche, on a des astreintes. Tout ça fait un ensemble que les hôpitaux trouvent agréable. Ils n'ont pas à s'occuper des gardes des astreintes etc.... Mais si demain on nous dit c'est activités ne sont pas rentables ou au moins équilibrées on va nous dire vous arrêtez tout ça. » 1 « Il y a des médecins de campagne qui de temps en temps comme ça pour des gens en fin de vie viennent chercher des poches de sang mais c'est exceptionnel... Oui mais c'est vraiment le vieux médecin de campagne qui fait de la petite chirurgie, qui fait tout. » 26 Médecin EFS

« La transfusion à domicile c'est une tradition vraiment lyonnaise, ça se fait à Lyon depuis que la Transfusion existe pratiquement depuis 1945. Quand j'ai été embauché à l'EFS en 1980 j'ai commencé à faire des transfusions à domicile, pendant très longtemps cette activité a été couverte sur le plan, financier par les excédents du fractionnement sanguin. On avait 2 à 3 médecins qui faisaient de la transfusion à domicile. » 4 Médecin EFS

"La transfusion qui a émergé après la 2ème guerre mondiale à Lyon par le Pr Revol était quelque chose de familial et de charitable. Le soin n'avait pas de rapport direct avec la collecte de sang, mais le CTS s'était comporté pendant très longtemps comme une bonne sœur. Ce n'est pas péjoratif, mais on acceptait tout ce que les autres ne voulaient pas. On le prenait parce qu'il fallait rendre service, parce que c'est charitable, familial. Donc chaque fois qu'il y avait quelque chose qui n'arrangeait pas les hospices sur le plan financier, ou que ça ne les intéressait pas, on a fait... » 54 Médecin EFS

"J'ai dit que tant pis, pour l'HAD, je vais embaucher quelqu'un si l'EFS ne veut pas refaire une équipe. On a besoin de la transfusion à domicile, si ils font, on fait avec eux comme avant, si ils ne veulent pas, on fera." 87 Médecin Soins à Domicile

"Il y a des médecins traitant qui préfèrent envoyer leurs patients (patients âgés) en médecine gériatrique 48 h pour leur transfusion plutôt que de retourner à Lyon. Ce sont des gens qui habitent dans le coin. On a les ressources pour prendre ces gens 48 heures. Après pour des gens qui sont pas vraiment des patients locaux, qui sont suivis par une unité parce qu'ils ont fait d'autres séjours, je sais pas. Normalement au niveau des tutelles, la transfusion ça relève de l'hôpital de jour. Je ne crois pas que ça puisse faire autrement que rester à la marge." 111 Médecin Hospitalier

« On arrive entre 20 et 25 centres qui en général sont localisés dans des endroits où il y a des grosses activités d'établissements de soins, soit des CHU, soit des établissements de soins, soit des hôpitaux avec lesquels il y a un travail. Les centres de santé pour la plupart qui ont une activité importante qui s'est développée au contact d'établissements de soins qui le demandaient, ça c'est pas fait comme ça parce qu'ils voulaient avoir une activité concurrentielle mais simplement parce qu'ils répondaient à une demande. » 138 Médecin EFS

« L'histoire des centres de soins à Tours côté transfusion ça démarre en 1996 avec l'hémato. On est très liés avec les hématologues, on est tous des anciens externes ou internes avec l'hémato. Parce que eux étaient en travaux ils nous ont dit les chimios on les faits, mais les transfusions, vous pouvez pas les prendre ? On a démarré comme ça et puis après ils ont trouvé ça très très bien et les patients aussi qu'on prenne les transfusions puisque comme les produits sont distribués à l'EFS, ça va plus vite pour eux. Le centre existe depuis 1996 et je sais à force de voir mes collègues à travers toute la France, on est aussi l'un des rares endroits où les trois services s'entendent aussi bien : l'hémato clinique, biologique et l'EFS. C'est historique c'est que dans les années 90, les trois chefs de service c'était des amis, ceux qui ont pris leur succession sont amis et dans la nouvelle génération comme la mienne, le hasard fait que on mari est en hématologie clinique et que du coup nos amis soit en hématologie labo donc paradoxalement les générations se suivent et se ressemblent. » Médecin EFS

4.03.003 Les structures qui coordonnent la transfusion doivent faire face à l'encombrement des structures hospitalières pour d'autres soins et à la faible disponibilité des structures extérieures pour organiser la transfusion. L'hôpital doit parfois mobiliser des lits à défaut de trouver des places disponibles à l'extérieur.

Convergence relative

Le lieu, de la transfusion ? C'est l'hôpital de jour, c'est l'hôpital local qui peut transfuser ou c'est l'ETS. On fait en fonction, de la place ici, de l'hôpital local possible et de la disponibilité de l'ETS. Tout ce qu'on peut faire à l'extérieur, on le fait. Ce que l'on ne peut pas anticiper parce qu'on nous annonce un 5 d'hémoglobine on ne peut pas anticiper donc on les rapatrie ici, soit en hospitalisation de jour, soit dans un lit quand l'hospitalisation de jour est saturé ou quand il faut finir les transfusions commencées à l'hôpital de jour quand l'hôpital de jour ferme. Le WE on n'a ni hôp de jour ni UGEI, on fait venir dans un lit. Ça dépend du temps qu'on a, du chiffre, de l'état du malade, disponibilité des places, disponibilité de l'ETS... on a un ordre de priorité en fonction de la situation. 71 Infirmière Hospitalière

Quand un patient doit sortir et qu'il a besoin d'une transfu, si on ne le transfuse pas dans la journée, on le garde un jour de plus et on augmente notre DMS. 77 Infirmière Hospitalière

"Initialement moi j'ai été surveillant de l'hôpital de jour pendant 3 an ? donc j'ai pu voir l'ampleur des T qui étaient systématiquement fait à l'époque en hôpital de jour et qui nous embolisait pas mal de lits, les urgences prenant de plus en plus d'ampleur, ça nous mobilisait pas mal de lits." 79 Infirmière Hospitalière

« Il est difficile de trouver une solution de proximité, ça demande de l'énergie et de la volonté dans l'intérêt du patient. Il faut que ce soit un médecin qui téléphone, sinon c'est pas toujours

facile à mettre en place. Il faut prendre un petit quart d'heure à chaque fois. Certains hôpitaux ont une autre façon de fonctionner, ils entrent pour la transfusion et ils ne ressortent que le lendemain. » 96 Médecin Soins à Domicile

« Pour des raisons de lit, on va essayer de faire des gestions d'aplasie à domicile, la transfusion devrait pouvoir se gérer aussi à domicile... Moins de lit, on est obligé de sélectionner les patients qu'on peut mettre totalement en ambulatoire. En hémato, on a besoin de lit pour démarrer les traitements. » 98 Médecin hospitalier

« On voit bien dans la situation intermédiaire où on se débrouille en fonction des situations, c'est pas quelque chose de viable au long cours. Effectivement après on se serre les coudes on essaie de trouver des solutions mais on peut pas aller bien loin avec ces solutions. » 165 Médecin EFS

« Il y a un hôpital de jour, je n'assure pas 100% des transfusions je peux pas donc tout ce que je ne peux pas prendre va comme d'habitude en hôpital de jour, je ne peux pas assurer les 100%. En 2000 quand on avait vraiment établi cette convention avec l'hôpital, ils nous avaient dit ça nous arrangerait que vous en preniez 700 transfusions par an, j'en suis à 1200 et ils aimeraient bien que j'aie jusqu'à 2000 parce qu'il y a une telle explosion dans les transfusions que ils ne savent pas où les mettre. » Médecin EFS

4.09.001 La transfusion sanguine aujourd'hui n'est pas organisée de façon jugée pertinente. Elle encombre les structures hospitalières spécialisées (pression des flux en cancérologie notamment, priorité à certaines pathologies...), entraîne une recherche de partenariat sur les prises en charge où l'hôpital a moins de valeur ajoutée et où une structure plus souple et plus légère en amène de façon intéressante. Mais elle peut difficilement être faite à l'extérieur en raison d'une tarification insuffisante pour les acteurs non hospitaliers, ou les hôpitaux locaux non soumis à la T2A.

Convergence relative

« La transfusion à l'hôpital ça fonctionne, ça coûte cher à la société, c'est pénible pour le patient ça encombre les services hospitaliers qui ont autre chose à faire et c'est pas très rationnel en terme d'organisation. En centre de santé, c'est assez souple c'est des petites unités, les gens connaissent bien c'est convivial, tout le monde est content le seul ennui c'est que c'est mal payé donc nous EFS on perd de l'argent. » 2 Médecin EFS

« Maintenant qu'ils ont ouvert l'institut de cancérologie du département ils ne veulent plus faire que de l'hémato maligne donc pour toutes les myélodysplasies ils m'ont demandé d'assurer le suivi transfusionnel, avec une surveillance bien sûr par les médecins prescripteurs les hématologues qui voient les malades assez régulièrement une fois deux fois par an suivant la pathologie. C'est moi qui règle tout le suivi transfusionnel. Il y a des jours où on jongle un peu mais on essayait jusqu'à présent de travailler surtout le matin et de se réserver l'après midi pour les soins de nettoyage, la paperasse, mais de plus en plus on transfuse le matin et l'après midi. » 18 Médecin EFS

"On a un problème de cohérence dans l'organisation des soins. On a des patients qui ne reviennent pas pendant des mois, et éventuellement reviennent juste pour la transfusion." 102 Médecin Soins à Domicile

"Les transfusions faites en ambulatoire à l'hôpital pourraient être faites dans les centres plus légers. » 132 Médecin EFS

« On avait regardé quand j'étais à Curie, on a croisé les données de notre département d'information médicale avec les jours d'hospitalisation des patients et les actes réalisés et on a sorti le nombre de patients qui avaient été hospitalisés et qui avaient occupés le lit de l'hôpital pendant deux voir trois jours pour une transfusion et c'est effarant. Quand vous voyez l'occupation des lits je pense que là pour vous éventuellement ça peut-être un indicateur important : l'occupation des lits pour la transfusion. » 152 Médecin EFS

« Si on veut faire pratique, avant d'envisager de pouvoir faire faire une transfusion à domicile par une infirmière ce qui va prendre quelques décennies, il faudrait déjà faire en sorte qu'on puisse les prendre dans les centres de santé de l'EFS, parce que ça je pense que ça pourrait se développer si on pouvait avoir une activité qui soit financièrement équilibrée. Après on se débrouille parce que dans un centre de santé bien organisé, un médecin pilote, comme dans un hôpital, dans un hôpital de jour, et il peut piloter du monde. » 183 Médecin EFS

"Les transfusions sont devenues irréalisables uniquement du fait du problème de trajet pour aller récupérer le sang à Gerland." 243 Médecin Généraliste

« Au niveau de l'hôpital, la transfusion augmente régulièrement. La transfusions ambulatoire encombre nos services, en hôpital de jour c'est fait pour ça mais ça fait une charge de travail supplémentaire. Le transfert de la transfusion pose problème car il faut un médecin, l'EFS pourrait être une possibilité ou l'HAD. » 317 Médecin Hospitalier

« J'ai déjà proposé d'envoyer les transfusion sur d'autres structures mais ça marche pas, j'ai l'impression que mes confrères sont moyennement d'accord, moi je trouve que c'est une bonne chose. Mais le centre de santé n'arriverait pas à suivre vu l'activité qu'on a quand même, ils nous prennent pas plus d'un ou deux patient par jour, nous quelque fois on a 8 ou 10 transfusions par jour. » 314 Médecin Hospitalier

4.07.005 La transfusion est une activité médicale « annexe » au cœur des pathologies qui l'induisent et pose des problèmes à beaucoup d'acteur pour l'intégrer de façon fluide à leur prise en charge. Dans les hôpitaux disposant d'un service de cancérologie, les rythmes des chimiothérapies, qui sont des activités recurentes relativement régulières entre en opposition avec la transfusion est une activité la plupart du temps plus ponctuelle, moins prévisible, dont la programmation est à relativement court terme. Elle est par ailleurs moins centrale dans le coeur de métier de la cancérologie, donc moins perçue comme étant au cœur du métier.

Apparu à plusieurs reprise

« Pour la transfusion, des intervenants il y en a un paquet pour un truc que au final personne ne veut faire parce qu'au final ça embête tout le monde mais il faut le faire, c'est nécessaire mais on se bouscule pas au portillon. C'est un problème de régulation, de plus quand vous avez 20 myélodysplasiques de bas grade qui attendent à la file, ils sont vus en consultation par 5-6 hématologues qui sont pas toujours là, le fax va être géré dans l'ordre des fax et ensuite il faut se plonger dans le dossier pour savoir si il n'y a pas d'autres choses à faire donc tout ça donne un bruit de fond autour de la transfusion qui donne de fait que l'on gère ça de plus en plus en dégradé. » Médecin EFS

"L'organisation de la chimio thérapie c'est une convocation à j8, j15, j21, la T c'est pas une urgence mais c'est quelque chose qui arrive la veille pour le lendemain ou le jour j. La T ça pose problème parce que ce n'est pas prévisible sauf si c'est chronique par exemple si chez un patient on sait que systématiquement à j10 il a une hémoglobine qui chute mais ce n'est pas l'essentiel. C'est ça qui pose problème c'est que c'est difficilement organisable." 95 Infirmière Hospitalière

« Chaque fois qu'on fait venir le patient pour une transfusion, les filles ne sont pas contentes. Ici les transfusés ça les barbe, ça bloque des lits, elles ne peuvent pas prendre en charge d'autres patients. On sent bien qu'elles aimeraient bien que ce soit délégué, et que ce ne soit pas des patients qui sont obligés de rester dans les couloirs. » 139 Médecin hospitalier

« Le problème de la transfusion est qu'il faut une organisation. Il faut voir les chiffres. Deuxièmement il faut faire les anticorps irréguliers (pour les risques de rejet du sang, surtout chez les patients polytransfusés). Troisièmement il faut trouver un lieu pour la transfusion. Alors c'est vrai qu'on en fait beaucoup en service de jour puisqu'on peut plus les faire à

domicile. On en fait un peu au centre de transfusion. Pas idéal, le patient va passer 4 à 5 h pour une transfusion. » 151 Médecin hospitalier

4.07.002 Mais les hôpitaux ne sont pas une catégorie homogène. Ils n'ont pas tous ce sentiment d'encombrement. Ils ne souhaitent forcément se défaire de leur activité de transfusion, ou en tout cas pas de manière définitive. Le raisonnement en nombre de lit est toujours dans l'esprit des acteurs hospitaliers, car la question de ce qui est fait dans les lits commence à être posée par le passage à 100% de T2A. La position subsidiaire d'une structure légère comme l'EFS est donc fragile, car soumise à des fluctuations au gré des besoins des médecins et de l'organisation des hôpitaux dont les besoins ne sont pas toujours anticipés ou mal coordonnés.

Apparu à plusieurs reprises

« La transfusion n'encombre pas l'hôpital de jour, pour nous ça fait partie des activités habituelles de nos deux hôpitaux de jour, au contraire, si ce n'était pas en hôpital de jour, ils encombreraient les services hospitaliers. Pour l'instant ça n'encombre pas, ça pourrait le devenir mais pour l'instant ce n'est pas le cas, c'est une activité qui est bien organisée dans les hôpitaux de jour donc je ne crois pas que ce soit ressenti comme ça. » 320 Médecin Hospitalier

« La question de transférer la transfusion vers le domicile, l'EFS ou des hôpitaux locaux est une question compliquée parce que les hôpitaux aujourd'hui vivent sur leur activité. Si c'est nous qui organisons la transfusion à domicile dans le cadre de notre hôpital de jour on serait plutôt d'accord, si c'est pour donner cette activité à quelqu'un d'autre qui va en profiter pour financer son établissement, on va vous dire on n'est pas forcément d'accord. » 321 Médecin Hospitalier

« Si on envoie des patients à l'EFS c'est faute de place. Il y a une augmentation des transfusions par augmentation des myélodysplasies. Mais je suis plutôt modérément d'accord de transférer des transfusions ambulatoires vers des structures plus légères parce que je considère que les transfusions ça fait partie du traitement que l'on a proposé aux patients et que il y a un avantage à ce que ce soit réalisé en hôpital, ça fait partie de nos missions, en termes de sécurité en cas d'incidents transfusionnels et puis en termes de prise en charge globale. » Médecin Hospitalier

"J'étais en Bretagne il y avait une demande de la part du CLCC de Rennes de prendre en charge des patients dans le centre de santé c'était examiné. D'un côté les activités peuvent fluctuer, en quelques années il peut y avoir une partie qui se développe, une partie qui régresse finalement au gré des besoins des médecins." 62 Médecin EFS

« On est tous confronté aujourd'hui à une explosion des besoins qui déborde largement les problèmes que vous avez listé. A tel point que aujourd'hui, on fait presque de la régulation pour trouver des endroits où transfuser. Ce problème là est en train de devenir une sorte d'indicateur dans les systèmes de soins, en se demandant si il y a une dégradation dans l'offre de soins. Pour les myélodysplasie, les patients sont prises en charges bon an mal an simplement avec des consultations en hématologie puisqu'il n'y a pas besoin d'autre chose et qu'ils vont vivre leur vie tranquillement. Sauf que derrière il y a toute la stratégie transfusionnelle, on se retrouve avec des piles de fax et puis finalement on va transfuser comme on peut au fil de l'eau, au fur et à mesure où l'info arrive. On transfuse dans les mauvaises conditions en allant encombrer des services d'urgence dans un coin, dans un couloir et dans des conditions qui sont quelques fois sur le plan humain et sur le plan de l'accueil pas acceptables, et puis en sécurité de la même manière, c'est pas parce que on est dans un établissement de soin qu'on est forcément plus sûr c'est clair. » 78 Médecin EFS

"J'insiste sur le fait que nous ne sommes pas alternatifs à l'activité hospitalière on est là pour accompagner les hôpitaux pour bien mener leur mission c'est important de le souligner comme ça ne fait pas partie de notre mission principale on est pas là en compétitivité avec les hôpitaux pour récupérer l'activité c'est très important. » 93 Médecin EFS

"Au service de jour, si on en fait pas de transfusion, et qu'on n'a rien à faire à la place, on pourrait même supprimer des lits. Quand je présente ça, on me dit mais ton hôpital n'est pas vide, donc il continue à fonctionner autant et à coûter aussi cher. Mais mon hôpital a une file active multipliée par trois en 15 ans." 88 Médecin Soins à Domicile

« On ne considère pas que la transfusion encombre nos services nous on pense que c'est une de nos missions et au contraire d'autres établissement, nous on ne fait pas faire les transfusions ambulatoires à l'EFS. D'abord souvent les patients en ont pas très envie et puis en même temps on fait le suivi du patient. Notre hôpital a entre 20 et 30 lits. » 312 Médecin Hospitalier

« Nos patients en général ne viennent pas de loin, le but c'est de rendre un service à la population locale pour leur éviter par exemple d'aller à Léon Bérard payer l'ambulance pour aller à Léon Bérard c'est pas acceptable, vous habitez Bonneville, vous êtes transfuser à l'hôpital de Bonneville c'est tout bénéfice pour la société et pour le patient. » 322 Médecin Hospitalier

« Un contrat avec l'hôpital il n'y a rien de plus facile à dénoncer, c'est la loi du plus fort. Tous nos contrats sont de nature technique et aucun n'inclut des modalités en disant « il nous en faut dix par moi ou dix par jour ou des choses comme ça » je pense qu'aucun établissement de soins n'est capable de réguler ce type de prestations. Après ça reste du domaine de la négociation avec les cliniciens à ce moment-là, ça ne passe pas par l'administration hospitalière c'est avant d'accepter quelque chose, ça passe vraiment par une collaboration et une présence par exemple hebdomadaire dans les gardes hebdomadaires. C'est très fortement centré sur la relation médicale, de gré à gré. » 330 Médecin EFS

4.10 CONSEQUENCES DES PROBLEMATIQUES DE GESTION INTERNE DES STRUCTURES SUR LA TRANSFUSION SANGUINE

4.03.002 La prise en charge des patients en transfusion dans certains hôpitaux pose des problèmes d'organisation du suivi médical, et la carence de personnel médical dans certaines structures ne permet pas d'assurer la prise en charge des patients qui ne sont pas déjà suivis à l'hôpital.

Apparu de façon ponctuelle

"On ne peut pas prendre de transfusion en ambulatoire. Ce n'est pas un problème de lieu ni de place c'est un problème de personnel médical donc pour l'instant, il y a rien d'organisé, en clair on va pas recruter un généraliste pour s'occuper de l'unité de jour, pour l'instant, mais ça peut changer. L'HAD fonctionne bien, il y a une antenne de l'HAD qui est dans l'hôpital, donc on travaille bien avec eux. Mais le problème c'est pas le problème des relations avec eux c'est le problème du personnel médical pour s'occuper des transfusions ici tout simplement, et puis recruter un médecin uniquement pour ça." 125 Médecin Hospitalier

4.03.004 La transfusion sanguine à domicile, comme les soins à domicile en général, mobilise des ressources en personnel qui ne sont pas toujours disponibles.

Apparu à plusieurs reprises

« En HAD on a essayé de faire aussi de la transfusion. On avait monté un petit projet, à l'époque. Ici on a même pas demandé à l'EFS de se déplacer au domicile du patient, les centres de santé n'existent pas. On avait une activité de moins de 2 transfusions à domicile parce que c'est bien sûr chronophage. O avait monté un projet avec notre médecin responsable de l'hémovigilance, présence du médecin pendant le premier quart d'heure de transfusion, en général un patient reçoit au moins deux poches ce qui nous fait au moins une heure de présence du médecin au domicile du patient, l'infirmière restant tout le temps pendant toute la transfusion, on l'a fait c'est faisable mais ça mobilise trop de ressources, on a arrêté. » 275 Médecin Soins à Domicile

« On fait un peu le domicile, on a essayé de le faire avec l'HAD, mais finalement on s'aperçoit que l'on a très peu de patients éligibles et c'est vrai que c'est quand même très lourd pour l'équipe de domicile et les patients sont pas toujours très rassurés. A domicile il y a le médecin qui est là pour voir le patient au départ et l'infirmière qui reste tout le temps de la transfusion. Le médecin reste le premier quart d'heure et il repasse éventuellement. Le médecin le premier quart d'heure et l'infirmière tout le temps de la. » 313 Médecin Hospitalier

4.04.002 Si les produits sanguins sont gérés comme des médicaments, alors il est nécessaire de passer par le pharmacien hospitalier. Comment faire lorsqu'il n'y a pas de poste dans un hôpital local.

Apparu de façon ponctuelle

« Sachant que nous ici on ne bénéficie pas d'un praticien hospitalier sur la pharmacie à usage intérieur, on est toujours avec le statu du pharmacien d'officine qui n'est pas sur place donc je sais pas quels risques il y a par rapport aux poches etc ... au niveau de la pharmacie, réception, distribution etc ... mais on a pas physiquement le pharmacien sur place comme pour l'activité de médecine où le médecin n'est pas sur place. » 233 Administration Hospitalière

4.04 CONTRAINTES TECHNIQUES DE LA TRANSFUSION SANGUINE

4.04.001 Les produits sanguins labiles sont des produits fragiles et délivrés nominativement, moyennant une procédure de vérification très contraignante, pour le patient concerné. Les stocks de sang pour la délivrance ne sont pas situés dans tous les hôpitaux, ni dans les centres de soin. La logistique d'approvisionnement en produits sanguin va donc jouer un rôle important pour la durée de mobilisation du patient à l'occasion d'une transfusion.

Convergence relative

« A l'hôpital, la transfusion c'est long parce que vous avez plus de chambres, plus de surveillance, ça traîne mais pas volontairement mais plus parce que le sang on l'attend, on fait les analyses en même temps. Nous on a pas tout à fait la même organisation, on demande la RAI la veille, le sang il est commandé donc il arrive on le branche et 2 heures et demi après c'est fini sauf problème de surveillance ou de nursing. A l'hôpital elles ont autre chose à faire en même temps donc ça va moins vite. A domicile, le médecin va un peu plus vite parce que effectivement si il veut en faire deux ou 3 dans la journée..... » 28 Médecin EFS

"Le pire, c'est l'attente. Le fax qui a été vu à 17h, qui saignait, si les plaquettes arrivent pas à temps l'infirmière est encore là à 21h. Le problème c'est l'attente. Mais on a appris à anticiper, à tout préparer la veille." 89 Infirmière Hospitalière

On s'occupe la veille d'anticiper pour avoir le sang rapidement. Quand on a l'info, on anticipe le groupage, les ACI. On ne peut pas commander les poches de sang tant que le patient n'est pas arrivé. On peut préparer tout le reste. La veille, si on a tout, on descend tout à la pharmacie, mais la commande ne part à la navette que si le patient est là. Le patient arrive à 9h, la commande peut partir à la navette de 9h30. Les poches arrivent à 11h, le patient ne ressort pas avant 15h. 90 Infirmière Hospitalière

« Il y a des règles pour la transfusion. Il faut une carte de groupe. Quand un patient est suivi à Grenoble et qu'il vient au CLB, il faut refaire une carte de groupe de l'EFS de Lyon. Tu mets la carte de groupe qu'il a déjà, un tube pour faire un groupe et eux vont rééditer la carte de groupe. » 91 Médecin Soins à Domicile

« L'organisation géographique peut être particulièrement difficile, il est évident qu'un service qui n'a pas de stocks sur place ne peut pas prendre les transfusions en urgence et est donc

dépendant des navettes et donc cela complique les affaires. Du coup quand c'est comme ça, vous arrivez à la situation inverse où les malades sont hospitalisés et gardés une nuit pour la transfusion. Du coup quand vous avez pas de stocks, il y a des services qui sont obligés de faire leur planning à 48 heures ou à trois jours donc quand vous voulez transfuser la plaquette ce n'est pas possible car il y a quand même une grosse partie qui se fait en urgence. » 255 Médecin Hospitalier

4.07.001 La vitesse de passage d'une poche est variable d'une personne à l'autre, mais également d'un lieu de prise en charge à l'autre. Outre les temps d'attente, qui peuvent varier fortement, le temps d'administration va lui aussi être influencé par la structure d'accueil.

Apparu à plusieurs reprises

« Pour tout vous dire moi je préfère toujours trouver une veine à la périphérie parce que les chambres implantables ça dure longtemps. Dans le service généralement l'infirmière elle va l'accrocher et elle va s'occuper d'autres patients, et souvent comme on a immobilisé le lit que pour la transfusion dans ce cas là on n'est pas pressé, on va accrocher la poche et on va la passer en 1h30, en 1h30 et on va surveiller de temps en temps. Quand on fait à domicile on ne peut pas se permettre de faire ça, si on passe 1h30 on fait une transfusion par jour, donc on passe la poche en ? heure. Au début c'était des problèmes immunologiques, on disait que si le patient fait une réaction on va s'apercevoir tout de suite de la réaction donc on va arrêter la poche. Je vous ai parlé des présences de globules blancs et de plasma qui étaient allergisants qui n'existe plus maintenant. Si vous avez une poche incompatible dans le système AB0 le patient au bout de 5 mn il est nase, et si vous continuez il est mort au bout de 20 mn. Normalement on n'a plus eu ce problème. » 27 Médecin EFS

« Le temps de passage d'une poche varie d'une heure et demi à deux heures pour une poche . »

« Pour l'hypervolumie, on n'a pas beaucoup de souci, à la limite si on a des petits soucis on peut faire un Lasilix tout de suite après. Donc on passe nous la poche en 0,5 h ce qui fait que 2 poches ça fait 1 heure et le port-a-cath ne permet pas ce passage assez rapide, alors que les veines mêmes, mon collègue met un peu plus de temps que moi, il met je crois ? d'heure." 60 Médecin EFS

« Certains collègues me demandent combien je mets de temps de temps pour les poches, « moi je suis en province, j'ai le temps moi je les passe en une heure. » il me dit « oulala c'est pas rentable ; » Les patients sont déjà contents, ils arrivent à neuf heures ils partent à 15 heures les examens RAI faites et tout. Le temps moyen de passage d'une poche c'est une heure et chez les personnes âgées qui ont déjà des problèmes cardiaques c'est une heure et quart une heure et demie mais c'est nous parce qu'on a pas envie de se stresser, parce qu'on peut le faire, c'est notre petit luxe. Mais depuis deux ans, ma population de transfuser a complètement changée c'est des syndromes myélo dysplasiques donc c'est quand même une moyenne d'âge à 70 ans donc on les bouge pas tout à fait pareil dans tous les termes, en mobilité, pour les emmener aux toilettes, pour tout ça donc la transfusion peut-être un peu plus longue, on s'adapte à ce rythme là. » Médecin EFS

4.09.002 Si il est possible d'envisager d'utiliser les structures ambulatoires pour la transfusion des concentrés de globules rouges, les patients présentant des situations complexes ou nécessitant plusieurs produits sanguins sont plus difficilement éligibles à être transfusés ailleurs que dans le centre hospitalier qui le prend en charge pour sa pathologie.

« Des fois on perd tellement de temps à essayer de négocier que l'on fait nous même. C'est pareil avec le centre de santé de l'EFS, ils ne font que du rouge alors les plaquettes c'est moins bien supporté, il y a beaucoup de réactions allergiques donc ils veulent surtout pas se mêler à ça donc ils ne font que des globules rouges. Nous quand on fait de la leucémie aigue, de la

myélodysplasie et de l'allogreffe on a besoin des deux donc si c'est pour que le malade soit découpé en fonction de ses besoins finalement ce n'est pas intéressant non plus. » 256 Médecin Hospitalier

4.07.004 Si les structures sont différentes et peuvent se trouver en concurrence les unes avec les autres, ou avoir des objectifs divergents dans leurs finalités, elles peuvent également intervenir de manière complémentaires dans la prise en charge des patients. Les pathologies concernées générant des soins multiples et complexes, le temps d'expertise médical temps à se multiplier. Au delà de la simple question de transfusion, la question du partage de la prise en charge apparaît clairement dans un certain nombre de cas, et particulièrement dans le cas des myélodysplasies non cancéreuse. Mais d'une manière plus générale, beaucoup de pathologies ayant un lien avec l'hématologie pourraient se trouver potentiellement concernées par ces questions de partage de compétences.

Apparu à plusieurs reprises

« Les médecins hématologues sont peut être plus conservateurs avec leurs malades. But des traitements curatifs, mettre le patient en rémission complète, on est obligé de passer par une grosse toxicité, et c'est au médecin de gérer les conséquences. Ils ont un peu du mal à déléguer ce genre de chose. » 99 Médecin Hospitalier

« Je pense qu'en fait, l'EFS c'est vraiment une entreprise privée, je dirai qu'à l'extrême limite, on a rien à voir avec l'hôpital. Mais il y a des conventions qui ont été faites entre les 2 établissements parce qu'on peut pas vivre les uns sans les autres. » 163 Médecin EFS

« Il faut faire attention de prendre autant de médecins EFS que non EFS car comme ils sont en situation de monopole, ils ont des points stratégiques qui sont un peu différents des autres. » 251 Médecin Hospitalier

« Et en ce qui concerne le fait d'externaliser les transfusions pour les mettre en centres hospitaliers périphériques, on a eu des hôpitaux qui ont toujours mis des bâtons dans les roues. Je sais très bien quels hôpitaux acceptent et quels hôpitaux refusent avec des arguments qui sont éventuellement financiers, de places et puis quelques fois des choses pas très correctes et très discutables sur le plan de l'éthique. Nous ça nous paraît pas humain que leur centre de proximité refusent de les prendre alors que c'est à proximité de leur domicile et que pour les familles etc... c'est plus facile. » 259 Médecin Hospitalier

« Au total je pense que j'aurai du mal à prendre une décision unique, je pense qu'il faut réussir à convaincre les autorités qu'il faut plusieurs structures parce que une structure unique ne convient jamais à tous les patients. La malade qui a un cancer du sein qui a besoin de transfusion de globules rouges au cours de sa chimio parce que sa chimio est myélotoxique c'est pas du tout ça en leucémie aigüe, les myélodysplasies, après une chimio, le retour à la vie normale est programmable au moins sur le papier, nous en myélodysplasie c'est pas le cas puisque c'est à vie, en leucémie aigüe, il y a deux solutions, soit le traitement a marché et ils sont indépendants sur le plan transfusionnel soit le traitement n'a pas marché et ils sont en palliatifs et du coup on est pas du tout dans le même contexte médical, psychologique etc... Moi ma conclusion c'était de dire qu'il ne faut pas que du centre de santé, que du domicile, que ceci ou que cela. Pour un même malade donné en fonction de son cursus médical, il peut avoir besoin d'une structure différente à certains moments. » 268 Médecin Hospitalier

« Dans notre organisation, c'est vrai que moi les hémato me font entière confiance et me délègue beaucoup de chose et que vous avez pas du tout cette dimension partout ailleurs. Certains de mes collègues ne font que des transfusions, pas les ordonnances. Moi je fais beaucoup plus, je le fais à la limite des textes mais je suis médecin transfuseur, diplômé. Les patients viennent, c'est moi qui leur donne leur prochain rendez-vous parce que c'est vrai que là en 2 ans j'ai beaucoup de myélo dysplasie donc c'est des personnes qui ont besoins d'être transfusées très régulièrement donc par conséquent, pour libérer du temps aux hémato qui sont

très pris, en fait c'est moi qui leur donne leur prochain rendez-vous transfusion, c'est moi qui fait les commandes de PSL, c'est moi qui fait les demandes d'examens, tout ce qui est le processus transfusionnel je le fais de A à Z mais par contre, chaque jour à chaque fois que j'ai transfusé, il y a un courrier qui part à l'hémato et au médecin traitant pour indiquer quel produit ils ont reçu et combien au total, en bas des courriers, ils savent qu'on en est à 20 culots, 30 culots. Et en plus ils sont plus contents parce que moi je leur met sur leur courrier le total des PSL reçus par le patient alors que c'est une donnée qu'ils n'ont pas du tout or pour les myélo dysplasies c'est moi qui déclenche l'activateur de fer ce qui est à l'heure actuelle quand on parle avec les labos, les hémato et tout ça. Sur les polytransfusés on est pas très très bons en France mais parce que c'est difficile de savoir combien quelqu'un a eu de PSL. Je ne les examine pas mais si je les trouvent moins bien, maigris, ou tout ça, si il y a un élément d'alerte, je prend mon téléphone pour déclencher une consultation et les hématos ont suffisamment confiance en moi pour venir voir la personne au centre de soin ce qui est super, la majorité des hémato viennent au centre de voir tout de suite le patient où le prendre rapidement en consultation voir même l'hospitaliser si ils pensent aussi qu'ils ont des éléments délétères par ailleurs, donc les patients se sentent extrêmement rassurés parce que même si ils voient plus leur hématologue, ils savent qu'à tout moment on les déclenchent et très rapidement pour répondre à leurs besoins donc c'est vraiment une offre dans le réseau soin» Médecin EFS

« On a eu le suivi des hémophiles, ensuite on l'a mélangé avec le CHU pendant longtemps et nous on a un peu perdu la compétence sur ce sujet puisque la seule qui soit compétente elle part à la retraite l'année prochaine. C'est le CHU qui a repris et je trouve que c'est dommage au fond parce que on aurait pu, on a raté le coche faute d'espace, on avait pas de locaux non plus, on est trop petitement logé, on n'a pas de médecins formé. Et puis c'est pas acquis suivant si entre temps ils décident de le reprendre il n'y aura pas de cadeau. C'est un jeu un peu compliqué pour nous et je le regrette. C'est un peu un raisonnement identique pour d'autres pathologie, pour lesquelles il faut une spécialité médicale un peu pointue. » 331 Médecin EFS

4.05 CONTRAINTES RELATIVES A LA COUVERTURE DES RISQUES JURIDIQUES ET JUDICIAIRES

4.05.001 La question de la responsabilité médicale, des risques judiciaires et de la couverture en terme d'assurance qui en découle doit être clairement posée. La prise en charge par des infirmières à domicile supposera en préalable un aménagement juridique dans la question des responsabilités.

Convergence

« La question de l'assurance a été beaucoup posée parce que c'est vrai que les médecins on a été beaucoup inquiets. Le siège nous a répondu qu'il assurait notre assurance professionnellement moi j'avoue que j'en ai pris une autre petite à côté mais il paraît que c'est pas utile. Enfin ça dépend comment l'attaque se fait, on est quand même pénalement responsable de nos actes. » 35 Médecin EFS

« Le médecin doit être joignable assez rapidement, par exemple si une infirmière se déplace à 50 km, il n'est pas joignable très rapidement. Actuellement selon la législation, tant que ça se passe bien, encore faut il que l'infirmière accepte de le faire, tant que ça se passe bien c'est sûr, mais s'il y a le moindre incident... parce que cette législation a été faite au moment où la transfusion était dangereuse, mais pour les globules rouges réellement, je mets tout ce qui est plaquettes et plasma à part, moi si j'ai une infirmière je lui confie à condition qu'elle soit sécurisée, que sa responsabilité est couverte. » 68 Médecin EFS

« Je pense que sur le plan légal, vu le contexte de la transfusion ... il y a une réglementation très contraignante.... Tout cela fait un peu peur, la réglementation est vachement restrictive. Ça

ferait peut-être plus peur aux infirmières, mais elles aiment bien les nouveaux soins, je pense qu'on aurait un certain nombre de personnes qui seraient intéressées par ça. » 100 Médecin Soins à Domicile

« La transfusion est un acte médical qui doit être fait par un médecin, bon il peut déléguer dans un service à l'infirmière mais en termes de responsabilités c'est essentiellement le médecin et l'anesthésiste quand il y a un accident ou un décès qui est directement responsable. Il y a eu plusieurs cas comme ça, c'est le médecin qui est mis en cause, c'est pas l'infirmière alors le médecin dira j'ai délégué on lui dira mais monsieur c'était à vous de contrôler la délégation. Il y a même certains services où les infirmières bien formées au droit et à leur responsabilités qui disent je refuse de faire le contrôle. Elles sont bien briefées au niveau juridique, évidemment ça fait quelques conflits mais d'une certaine façon elles ont raison. » 191 Médecin EFS

« J'accepterai de réaliser des transfusions au sein de la maison de l'hôpital local dans lequel je travaille à condition qu'il y ait un médecin présent sur place et un protocole. J'ai des doutes concernant la responsabilité de l'infirmière, à quoi a-t-elle droit en cas de soucis ? Il faudrait une définition de la responsabilité juridique. » 211 Infirmière Hospitalière

« On pourrait envisager que ce soit fait par un service itinérant qui transfuse lui-même sous le contrôle du médecin local, une équipe mobile de transfusion. Ponctuellement pour nous ce serait intéressant, la surveillance pourrait être faite par un médecin ici, on a sur place des infirmières qui peuvent soigner, le médecin qui peut passer, sur place on a un système de soin qui viendrait se coupler en cas de problèmes. Il y aura toujours le coût des produits mais il y le problème de la responsabilité, à qui elles sont rattachées ? » 242 Médecin Généraliste

« On n'a pas essayé de faire des transfusions à domicile uniquement par des infirmières parce que c'est toujours pareil, c'est se positionner par rapport à la pratique commune donc personne jamais l'a fait et parce que les infirmières n'étaient pas du tout « chaudes » pour faire ça en pionnier. C'est la couverture juridique, c'est pour ça qu'on a décidé, on s'est donné cette ligne de conduite d'être présent dans le quart d'heure de démarrage du passage de la poche parce que en littérature c'est là où on a les réactions de frisson et d'hyperthermie. Le problème c'est que à l'hôpital si le médecin n'est pas à côté de l'infirmière, il est au maximum à l'étage au dessus ou dessous et à domicile on est tributaire, il faut prendre la voiture et même si on est à côté il y a les embouteillages que l'on a pas prévus etc donc c'est au point de vue couverture juridique plutôt, le risque zéro n'existe pas en médecine, on peut pas, même si on a pas eu de problème. » 270 Médecin Soins à Domicile

« On a une réglementation qui est très stricte c'est-à-dire que lorsque l'on fait une transfusion le médecin doit être joignable à tout moment pour un incident transfusionnel or si c'est une infirmière qui est à domicile il faut déjà changer notre réglementation c'est déjà la première chose, déjà moi je fais la chasse dans les établissements de santé quand je sais qu'il y a des transfusions qui sont faites en l'absence d'un médecin, déjà c'est le premier problème chez nous, on vous l'a dit. » 276 Tutelles

4.08 COMPORTEMENTS INDUITS PAR LES STRUCTURES TARIFAIRES

4.08.001 La position des acteurs est influencée par l'équilibre économique des soins prodigués. L'intérêt des structures hospitalières pour garder certains soins ou les externaliser est lié en partie à l'attrait du tarif. Les possibilités de l'EFS de la développer également.

Apparu à plusieurs reprises

« On a vu combien ça coûtait de déplacer un médecin pendant 3 heures avec la voiture, la surveillance avec les examens etc... La transfusion à domicile nous été remboursé 30 euros alors que la prestation est aux alentours de 120 euros vous voyez le différentiel. Donc ça fait 15 ans, 20 ans qu'on se bat auprès le caisse nationale d'assurance maladie pour expliquer que c'est quand même mieux d'aller transfuser à domicile, on souhaiterai être indemniser non pas à faire des excédents mais à coûts nuls. on a toujours conservé cette activité parce qu'elle été utile mais on a été obligés de la restreindre, la pression financière est de plus en plus forte donc actuellement il n'y a plus qu'un médecin qui fait ça, le docteur Moulin et quand il partira à la retraite on a décidé d'arrêter. » 3 Médecin EFS

« Bien sûr mais il faut pas se leurrer, les hôpitaux nous ont filé les transfusions pour quoi parce que ça leur coûte cher et ça leur prend du temps. » 20 Médecin EFS

"Dès que les hôpitaux veulent récupérer une activité qui se faisait traditionnellement dans les centres de santé, l'hôpital récupère. La demande des hôpitaux dans le temps est très variable, ces derniers temps ça a été complètement bouleversé par les nouvelles tarification. On a vu une modification importante en saignées et en transfusion, on est face à une augmentation permanente de l'activité alors qu'en cellules souches et dans d'autres activités soit on est stables soit on a une petite baisse » 148 Médecin EFS

« J'ai une personne âgée, une myélo dysplasie qui va se faire transfuser à Bourgoin et qui revient, ça coûte pratiquement rien à l'hôpital à condition qu'il soit hospitalisé. si il y va la journée, quel va être le coût pour nous. » 230 Médecin Généraliste

« Si c'est pas une hospitalisation, mais que nous transférons juste pour la transfusion, c'est nous (l'hôpital) qui payons le transport. » 231 Médecin Généraliste

« Ils disent que la T2A n'est pas un outil financier pour décider de l'activité qu'on fait ou qu'on fait pas n'empêche que Et le pôle d'activité médiale ne change pas le problème, au contraire à mon sens parce que quand vous dites à un patron voila tu as le portefeuille maintenant tu te débrouilles pour faire tourner ton pôle, il va avoir des arbitrages à faire. Quand un service est déficitaire, nécessairement ça va être compliqué de faire comprendre aux copains qui eux peut-être sont excédentaires ou à l'équilibre qu'il faut qu'ils fassent des efforts.» 269 Médecin Hospitalier

4.08.003 L'absence de tarification adaptée, comme la gestion d'un budget global au niveau des hôpitaux locaux, rend impossible la prise en charge de soins comme la transfusion qui vont grever fortement le budget médicament par exemple.

Convergence relative

« Passé un temps, on allait chercher le sang sur Bourgoin, ça a été faisable puis ça a plus été notre dépôt de sang, il fallait aller les chercher à Lyon c'étaitA Bourgoin c'était vivable, à part qu'il y avait le coût du sang. Au jour d'aujourd'hui, notre compte pharmacie est consommé avec l'activité actuelle. Nous on veut plus de bidouille.» 232 Administration Hospitalière

« Avant 2004 on transfusait encore mais c'est un problème de coût des produits si le sang coûte 300 euros la poche, il coûtera toujours 300 euros la poche ça on le changera pas maintenant si il y a un travail qui se fait sur la tarification, on peut peut-être en bénéficier. » 238 Médecin Généraliste

« Si on passe à une tarification à l'activité, il faudra bien qu'on trouve des solutions d'activités à l'avenir, ce n'est pas le tout d'avoir des entrées. Mais la transfusion n'est peut-être pas la bonne occasion car c'est extrêmement cher. » 240 Médecin Généraliste

« Aujourd'hui on ne pourrait pas faire de transfusion en raison de l'état actuel de la consommation de médicaments qu'on a sur la structure surtout en raison des soins palliatifs. On voudrait inclure de nouvelles dépenses type poche, on ne pourrait pas, on coince déjà là. » 241 Administration Hospitalière

« Pour la transfusion à domicile, comme on est sur un champ de faible reconnaissance financière on doit être sur des modalités de contournement. » 246 Tutelles

4.08.004 L'hétérogénéité des situations prises en charge peut générer des choix dans l'organisation de la prise en charge, parfois au détriment des patients.

Apparu de façon ponctuelle

« Quand on transfuse quasiment que des leucémies, des myélodysplasies et des allogreffés et que ces patients avaient besoin de globules rouges et de plaquettes et que l'on transfuse dans la même séance globules rouges et plaquettes, l'hôpital est déficitaire rien qu'en payant les produits sanguins ce qui n'est pas le cas si on transfuse que deux poches de globules rouges. Il y avait évidemment l'idée de dire on les fait venir deux fois ce qui pouvait être choquant pour la sécurité sociale d'une part et pour la qualité de vie du malades qui en situation palliative, le faire venir deux fois par semaine en hôpital de jour moi ça me convenait pas. A chaque fois que vous avez un service d'hémo dans un centre hospitalier quel qu'il soit le service d'hémo plombe le budget en parti pour les transfusions. » 254 Médecin Hospitalier

5. OBLIGATIONS ET CONTRAINTES REGLEMENTATIONS

5.01 MISSIONS DEVOLUES AUX STRUCTURES DE SOIN

5.01.001 Des missions de soins sont dévolues aux structures de soins comme l'EFS, mais les conditions tarifaires rendent l'exécution de la mission particulièrement impossible. L'EFS ne bénéficie pas d'un positionnement clair dans l'offre de soin. De plus, il ne dépend pas de la même tutelle que l'hôpital duquel il est un partenaire pour la transfusion.

Apparu à plusieurs reprises

« La tutelle nous demande ces activités thérapeutiques qui font partie de notre contrat d'objectifs et de performance qui nous a été demandé par le ministère . Il y a une légitimité, par contre d'un côté il y a une légitimité à notre présence dans ce genre d'activités qui sont les activités annexes de l'EFS et de l'autre côté nous ne sommes pas autorisés à financer les activités thérapeutiques par le budget de fractionnement. C'est-à-dire qu'il faut que les centres de soin soit financièrement équilibrée. Or aujourd'hui ce n'est pas du tout le cas, les tarifs sont bas et l'activité de soins est déficitaire. C'est là où il y a l'ambiguïté de notre stratégie. » 245 Médecin EFS

« Nous sommes présents sur l'offre de soin, nous sommes présents mais pas reconnus comme un partenaire de soin, c'est la raison pour laquelle d'ailleurs on est toujours oubliés dans les textes quand on parle de l'offre de soin, l'EFS ne fait pas partie de l'offre de soins on est pas soumis aux autorités des ARH. » 135 Médecin EFS

« l'établissement juridique de l'EFS c'est un EPA, établissement administratif, avec une version établissement publique scientifique et technique avec le personnel qui sont privé et puis ensuite un établissement administratif pour ce qui est de la gestion administrative donc ça nous sort du champ des établissements de soin c'est ça notre difficulté, c'est que quand je prend un exemple, quand on demande des crédits de recherche on nous dit mais qu'est-ce que vous êtes, vous êtes pas un établissement de soin, les PHRC, par exemple, il faut que l'on fasse des PHRC associés avec des établissements hospitaliers parce que nous on ne peut pas demander nos propres PHRC parce qu'on est pas un établissement de santé déjà on a un vrai problème là. » 188 Médecin EFS

« La seule chose c'est que je crois que pour la première fois, notre nouveau président à réussi à mettre dans le paysage des soins français les centres des soins EFS ce qui n'était jamais arrivé

avant c'est-à-dire qu'on apparaît réellement comme structure de soins, il a réussi à faire ça il y a pas longtemps, il y a trois semaines, qu'on soit dans a DGOS donc du coup est-ce que ça va apporter plus de stabilité que l'on soit officiellement reconnu peut-être, en tous cas c'était une demande de notre part. » Médecin EFS

5.01.003 L'activité de transfusion "prélèvement" et l'activité de transfusion "thérapeutiques" sont deux activités distinctes au sein de l'EFS qui sont hébergées dans deux "sous-structures" différentes. Si la contribution à l'activité de soin est reconnu dans les textes, ce n'est pas la mission fondamentale de l'EFS.

Apparu à plusieurs reprises

« Le législateur a très bien distingué les domaines de l'activité de l'EFS. On a eu par héritage un certain nombre d'activités qui venaient des structures différentes diverses et variées transfusionnel qui existait déjà sur le territoire...tout ce qu'on appelle aujourd'hui l'activité lourde de soin...c'est vraiment par conviction des gens qui étaient sur place que les activités ont été développées...la tutelle nous a dit peut-être les centres de santé qui ont quand même un statut juridique tout à fait défini peuvent être le meilleur cadre pour accepter l'activité transfusionnelle de l'EFS. On a donc créé les centre de santé, qui aujourd'hui ne font que les saignées et les transfusions ambulatoire. L'activité que nous représentons a 2 bras complètement distincts, c'est l'activité lourde qui est le prélèvement de cellules, les techniques lourdes et nos centres de santé qui aujourd'hui ne font que la transfusion et les saignées. » 134 Médecin EFS

5.02 REGLEMENTATION DES ACTIVITES DE SOIN

5.02.001 La réglementation des activités de soins est perçue comme de plus en plus lourde, particulièrement dans le domaine de la transfusion sanguine. Cette lourdeur est coûteuse, et si les précautions qui ont été prises pour assurer la qualité des soins avait à l'origine une justification pour palier certains problèmes, dont ceux ayant abouti à l'affaire du sang contaminé, les acteurs estiment qu'une réflexion sur la réelle utilité de la multiplication des dispositifs serait maintenant nécessaire.

Convergence

« Tous les établissements sont inondés de procédures nous ça a été particulièrement lourd après l'affaire du sang contaminé. On ne peut pas bouger le petit doigt sans un texte. » 36 Médecin EFS

« Dans la réalité, parce que vous savez, on a tellement compliqué l'assurance et le contrôle qualité que si vous voulez tout suivre, vous faites plus grand-chose. Pour le sang nous on a une glacière pour tout vous dire et dans cette glacière on peut mettre je pense que ça peut durer 6 heures quelque chose comme ça, même si on a 6 poches je les prends dans la glacière donc quand il fait chaud on prend 4 mais même en déplacement on n'a jamais eu d'accident bactériologique avec toutes les transfusions qu'on a fait. Mais par contre vous avez toujours des pinailleurs pour dire finalement il faut qu'il soit à 4 °, mais vous n'allez pas trouver quelqu'un qui va investir dans une voiture frigorifique ou dans 2 voitures frigorifiques inutilement, pour garder le sang à 4 °, vous savez chacun veut couvrir sa responsabilité. » 69 Médecin EFS

« Dès que l'état s'est emparé de l'EFS c'était le seul moyen à mon avis ils ont fait des expériences avec l'assurance qualité, on veut être plus royaliste que le roi, on veut laver plus blanc et on finit par détruire le tissu, si vous devez le faire vous dites bien monsieur moi je peux pas faire ce travail il faut embaucher, ah non on va augmenter la qualité avec le même temps imparti, on demande à des gens de passer des heures à remplir des procédures que personne ne

lit et systématiquement je signe moi des procédures comme quoi je les ai lues je ne sais même pas à quoi ça correspond, et c'est même illisible, incompréhensible. » 70 Médecin EFS

"La carte de groupe sanguin je crois que c'est une histoire un peu locale parce que normalement... les laboratoires peuvent communiquer entre eux par le système ERA et ensuite il y a aussi je crois là que c'est une volonté spécifique du CTS de Lyon de ne pas vouloir laisser d'autres laboratoires faire les analyses... Nous actuellement on nous oblige à avoir la carte de groupe, on peut demander du sang en dehors de la carte de groupe mais on est encore dans un système où le CTS veut tout gérer, je crois qu'il y a un moment où il ne gèrera plus du tout, et puis à un moment à force de mettre du sécuritaire ça coûte extrêmement cher aux établissements de soin nous on a déjà tout en double donc c'est un peu dommage quoi !" 84 Médecin Hospitalier

« On a un système qui ne veut pas changer, qui est basé sur l'idée du contrôle ultime pré transfusionnel au lit du patient et qui est débile maintenant, qui est dépassé moi je pense. Aux Etats Unis je sais qu'on prélève le sang chez un malade à qui on attache un code barre, les tubes partent avec un code barre et l'identité du patient, ça va dans un labo en même temps que la prescription, le sang revient au malade avec le même code barre et on vérifie que c'est bien le malade et on transfuse et puis voilà. L'infirmier il n'a même plus à faire de contrôle spécifique en dehors de l'identité de la connexion entre les 2 codes barres et c'est un système qui fait que c'est le laboratoire expert qui attribue, qui vérifie et qui dit c'est bon. » 85 Médecin Hospitalier

« L'interrogation du coût des agences France entière montre qu'il n'y a pas aujourd'hui une visibilité sur les coûts globaux de la chaîne transfusionnelle parce que les choses sont relativement nouvelles. On a un certain nombre de dispositions qui manifestement n'ont pas été prévues et on a aussi des coûts qui se dupliquent entre les coûts de contrôle EFS et les coûts de contrôle au sein des établissements. » 110 Tutelles

L'existence de titres nobiliaires pour accéder à un certain nombre de choses peut parfaitement évoluer, puisque de toute façon ça changera forcément. Pour être sûr qu'il y ait tous les moyens en place là où est le patient, on a monté des usines à gaz. On a évolué vers des choses qui ont été très inflationnistes en termes de séniorisation à outrance etc... avant vous aviez 2 postes et demi, maintenant vous en avez 7 pour faire la même chose. Donc il y aura des choses à remettre à plat en termes de budget mais tout ça au départ c'est parapluie. Quand vous avez des domaines comme la pédiatrie, l'obstétrique, tout le monde panique. 120 Médecin Hospitalier

« Le problème de délivrance je pense que c'est un faux problème dans le sens où on a les moyens. Ce qu'il faut savoir c'est qu'il y a eu des interprétations variables d'une DRASS à l'autre et que Rh^{ne} Alpes a mis la barre très haut ce qui n'est pas forcément le cas dans toutes les régions. Les prix en conséquence ont été mis très hauts, moi à mon avis à tort parce que qu'on a perdu un peu la logique du malade, son intérêt. Soit on donne la priorité aux textes, soit au malade." Médecin EFS

5.02.002 Les dispositions réglementaires sont parfois incompatibles avec la prise en charge des patients. Devant la nécessité d'assurer la prise en charge de tous et l'encombrement des structures les plus dotées en personnel médical, les acteurs aménagent leurs organisations pour faire face.

Apparu à plusieurs reprises

"Les tutelles vont vous dire qu'il faut un oncologue hématologue sur place. C'est dans les directives, ils voulaient un oncologue sur place alors là pour le coup on avait contourné la chose puisque comme on connaît bien certains oncologues qui étaient près à venir faire une vacation pour valider notre dispositif. Les cancérologues seraient près à venir une fois par semaine. Je ne suis pas sûr que ça évolue dans les années à venir, parce que il y a un problème de recrutement, mais vous avez quand même des directives parapluies qui ont la vie très dure." 119 Médecin Hospitalier

« Le déni des tutelles des activités annexes de l'EFS c'était vrai il y a encore 5 ans c'est beaucoup moins vrai aujourd'hui je pense que notre nouveau président va nous donner un sacré coup de main parce qu'il a quand même était pendant 7 8 ans au ministère de la recherche, ça c'est une chance, notamment pour la reconnaissance de notre activité recherche. » 179 Médecin EFS

« on a toujours été d'accord d'avoir de l'activité dans les centres de soins mais il y a deux réserves, la première c'est qu'on soit quand même à peu près équilibrés la deuxième c'est d'avoir des médecins, tant que ce sont que des médecins qui peuvent faire de la transfusion, ça commence à coïncider très sec donc c'est vrai que même pour nous au niveau de l'EFS, la difficulté maintenant qu'on a à recruter des médecins, on va les mettre principalement à la collecte parce qu'on est obligés et parce que notre métier premier c'est de faire de la collecte. » 186 Médecin EFS

« J'avais vu une dame au ministère qui avait l'air de dire que oui oui ça allait se faire rapidement, les infirmières ont maintenant le droit de vacciner donc elles allaient avoir le droit et puis j'ai pas l'impression que ça va se faire si vite que ça c'est quand même une grosse modification sur un plan purement législatif ça va pas se faire tout de suite. Donc c'est vrai que la transfusion sur sites comme on fait ici, quand on est pas trop débordés, il y a un médecin qui surveille plusieurs personnes ça peut faire, la transfusion à domicile, incessamment sous peu on va être planter faute de médecins. » 187 Médecin EFS

« J'ai toujours défendu les établissements de soins pour qu'on amène un petit peu de souplesse dans les textes en disant attention, dans l'intérêt du malade il vaut mieux qu'il soit transférer à La Mure que aux urgences en termes de sécurité transfusionnelle donc la demande c'était mettez du mou. L'idée c'est ça, en organisation on a des marges, on a des tas de manières pour délivrer, on a quelques difficultés avec la réglementation mais si on joue dans le projet de l'établissement sur l'intérêt, la sécurité transfusionnelle etc.. on a certainement quelques possibilités, soit des souplesses réglementaires, soit éventuellement des subventions si le projet est bien ficelé. » Médecin EFS

5.02.006 La réglementation n'évolue d'une manière générale pas rapidement en ce qui concerne la reconnaissance du travail infirmier.

Apparu à plusieurs reprises

« On a passé suffisamment de temps à faire évoluer les choses tant que la législation aura pas bougé, moi je bouge pas d'une oreille. Ça fait trois ans quatre ans qu'on essaye qu'on puisse faire un entretien pré-don par une infirmière. il y a un médecin sur la collecte, elle est pas toute seule et je sens bien que ça va prendre un temps encore considérable de là à aller dire qu'elles vont aller faire un acte thérapeutique je le sens pas bien non plus. Ce qui bloque c'est le code de la santé publique, il faut modifier le code de la santé publique c'est quand même un gros morceau. Il faut qu'en France on arrive à reconnaître que l'acte infirmier peut aller au-delà de ce qui est aujourd'hui, ce qui se fait dans de très nombreux pays mais pas chez nous, après les querelles de Chacun à sa chasse gardée. » 184 Médecin EFS

Les blocages, je suis pas suffisamment proche du sujet pour savoir où ça se passe mais je suis déçue parce que j'avais rencontré une amie de Catherine Dessein qui est au ministère en charge de cette évolution c'est elle qui avait piloté le truc que les infirmières puissent faire des vaccinations et quand je l'avait vue il y a un peu moins d'un an elle était très formelle, on fait les vaccinations après on faitet puis non non, hier on nous a dit qu'on restait dans l'expérimentation. Ça se fait en expérimentation à Besançon, Nantes et un troisième je sais plus qui c'est . ça fait trois quatre ans que ça se fait mais ça se fait dans le cadre d'une expérimentation limitée, au départ c'était fait pour démontrer que c'était faisable et effectivement maintenant on a largement montré que c'est faisable, ça se passe bien donc il faut passer au-delà par rapport au code de la santé publique ça c'est une autre paire de manches parce que ça se modifie pas comme ça. 193 Médecin EFS

« A mon avis, la transfusion hors des structures hospitalières, c'est pas complexe à envisager en soit, surtout si le modèle économique montre qu'il y a à la fois un enjeu économique qui peut être intéressant et parallèlement aussi que les patients veulent être soigner au plus près, c'est peut-être plus des blocages de type : les médecins sont peut-être pas dans une disponibilité pour faire ça. Les médecins ne sont pas forcément non plus dans une situation d'acceptation du transfert de compétences parce que quelque part ils savent qu'ils ont un temps médical qui est réduit car ils sont de moins en moins nombreux que par rapport à ce temps médical, ils ont aussi envie de l'utiliser à des choses peut-être qui correspondrait mieux à ce qu'ils ont pu avoir comme perspective en faisant médecine pour autant, on sent encore des réticences sur certains secteurs sur l'acceptation que les soins soient transférer en direction de l'infirmière. Normalement le principe de transfert de compétences sur les infirmières est acté dans la loi HPST donc on devrait pouvoir après tester. Après ce qu'il faut c'est qu'il y ai une espèce d'astreinte d'un médecin de façon à ce qu'il y ai une difficulté, elle soit prise en charge correctement et ça à mon sens c'est jouable, on l'a fait pour d'autres choses. » 248 Tutelles

« Pour parler des infirmières, c'est un autre volet en amont. Sur le problème du prélèvement il y avait eu un congrès entier à Saint Malo il y a 4 ans, il y avait eu un colloque qui a tourné autour du prélèvement et de l'entretien médical fait par une infirmière, ils ont laissé tomber tout ça à cause des médecins, le recrutement donc ça c'est tombé à l'eau, alors pour combien de temps j'en sais rien. Nos problèmes, ils sont réglementaires. » 277 Tutelles

6. STRATEGIE DES TUTELLES DANS LA MISE EN ŒUVRE ET LA REGULATION DES POLITIQUES DE SANTE

6.01 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DES SOINS DU POINT DE VUE DE LA TUTELLE

6.01.001 L'activité de transfusion sanguine thérapeutiques à l'extérieur des centres hospitaliers est limitée par une tarification insuffisante de la prestation. Les tutelles n'ont jusqu'à présent pas souhaitée que cette tarification évolue.

Convergence relative

« J'ai un diagnostic très pessimiste sur la prise en charge parce que ceux qui devaient s'en occuper, connaissaient tous les rouages de l'état et se sont cassé le nez dessus. Jamais il n'a pu infléchir la position de la caisse nationale d'assurance maladie sur la transfusion à domicile, en disant on ne veut pas faire un acte spécifique de TAD. Point final. » 5 Médecin EFS

« On a eu beaucoup de contacts avec la tutelle et la CNAM et sur le volet transfusionnel, comme on dit sur les actes légers la transfusion et les saignées, et effectivement il faut avoir un poids considérable pour pouvoir faire bouger les choses. On en avait déjà discuter à propos des centre de santé de l'EFS que nous devons préparer pour pouvoir montrer à la tutelle pour pouvoir peser le pour et le contre et surtout pour montrer surtout pour montrer que côté financier ça a un avantage. L'étude coût est le volet principal de ce travail, malheureusement nos négociations n'étaient pas bien préparées à l'avance quand on était allés voir la tutelle dans ce domaine là. » 133 Médecin EFS

6.05.002 L'organisation de la transfusion sanguine pourrait à l'avenir évoluer vers une autre répartition des rôles, à l'image de ce qui existe actuellement pour la chimiothérapie. Le problème de l'organisation des dépôts de délivrance de sang est la préoccupation dominante dans l'organisation actuelle de la transfusion.

Convergence relative

« En termes de transfusion sanguine, c'est exactement le modèle de la chimiothérapie qu'il faut développer et là-dessus pour l'instant c'est relativement compliqué tant que le système n'est pas stabilisé sur les nœuds de distribution. Après derrière l'organisation sera plus simple dès lors que les nœuds seront stabilisés. La préoccupation de l'ARH qui est d'assurer un maillage satisfaisant au sens économique du terme. » 106 Tutelles

6.01.002 La médecine de ville, les structures légères ou tout autre mode d'organisation moins coûteux en terme de structure que l'hôpital pourrait intervenir à l'avenir pour prendre en charge toutes les prestations sur lesquelles l'hôpital a une position historique mais pas une réelle valeur ajoutée en tant que structure lourde. Mais si chacun a une idée ponctuelle concernant telle ou telle organisation de tel ou tel soin, les tutelles manquent d'études suffisamment complètes pour montrer l'intérêt de modes d'organisation différents de ceux existant actuellement.

Apparu à plusieurs reprises

« Pour moi, le mieux, c'est ce que les Catalans ont fait avant nous depuis 1983 qui fonctionne très bien, mais si on dit ça d'entrée de jeux on a effectivement une éruption cutanée. En Catalogne c'est je pense la plus belle organisation sanitaire que on puisse avoir dans les pays développés. On a la même espérance de vie qu'en Rhône-Alpes qu'en Catalogne, leur niveau de richesse est le même, on a à peu près le même nombre d'habitants. Globalement aujourd'hui sur la partie hospitalière, je vous parle purement d'hospitalisation ils dépensent 4.5-5 milliards d'euros nous on en dépense 7.5 milliards, publique et privé alors ils ont 1 SAMU nous on en a 9, sur les 61 établissements de santé, ils ont effectivement des très bons services d'urgences nous on a une centaine de services d'urgences. On a un dispositif complètement éclaté, par contre eux ils ont des centres de soins primaires, ils n'ont pas de labos de ville, ils ont des systèmes très regroupés et à Barcelone il y a pas quasiment de pharmacies locales, vous voyez quasiment pas de laboratoires de ville par contre vous voyez des centres de soins primaires et vous y allez de 7h à 22h. » 104 Tutelles

« Nous on utilise des maisons médicales de garde de 19 à 24h on fait exactement pour l'instant des choses qui ne sont pas coordonnées sur l'ensemble de la journée. A partir du moment où ça ce sera organisé on pourra voir le problème différemment et on pourra effectivement transférer une partie des moyens qui sont affectés à l'hospitalisation aujourd'hui et qui devraient être affectés non pas à l'hospitalisation mais on dit qu'il y a 10-12% du budget hospitalier qui devrait être redistribué vers le secteur libéral. J'y mettrais pas ma tête à couper à l'évidence je sais pas si le pourcentage est le bon en tout cas il y a matière à faire." 105 Tutelles

« La transfusion à domicile par des infirmières, ça repositionne le débat par rapport au transfert de compétences qui est quand même beaucoup en discussion en ce moment et sur lequel tous les acteurs comptent aussi pour dire de dégager les médecins d'un certain nombre d'actes pour essayer de réserver le temps médical. Il faut aussi remettre ça en place dans le contexte avec la mise en place des ARS qui vont avoir un champ plus large, on va tous se retrouver dans l'ARS. On travaille déjà un peu en laboratoire sur des réflexions par rapport à l'organisation de l'offre de soins, pour autant tout ce qui va être la tarification les dispositions réglementaires par rapport au transfert de compétences ça va être des sujets nationaux avec les différents acteurs nationaux. A titre expérimental – dans les réseaux, on est justement sur des modèles expérimentateurs et qui intègre y compris des prestations dérogatoires pour financer des actes qui actuellement ne sont pas tarifés. » 247 Tutelles

« Les maisons pluridisciplinaires, leur chiffre ne cesse pas de croître, je crois que l'on a une centaine de projets en Rhône-Alpes. Là vous avez la pluridisciplinarité, vous allez avoir des gens qui ont l'habitude de travailler ensemble, souvent c'est le couple médecin/infirmier. A mon sens c'est une structure souple et qui va se développer dans les secteurs où on manque d'offre de soins, dans les secteurs qui sont les plus éloignés des centres hospitaliers, des grands pôles urbains et où vraisemblablement les gens sont transférés actuellement. Je pense qu'il y a un intérêt fort, ça peut-être une structure intéressante pour soutenir cette activité en ambulatoire.

On est de plus en plus adossé à une structure pare que le modèle paraît à la fois en termes de sécurité et en termes de coûts plus adapté. » 249 Tutelles

« Je dirai de l'avenir de l'activité de soins à l'EFS que la légitimité existe mais l'avenir est toujours soumis à tous des questionnements. La tutelle sait très bien qu'on est là, qu'on fait quand même une activité très importante, plus de 20 000 produits sanguins sont transfusés dans les structures de l'EFS. Jusqu'à maintenant nos présidents ont toujours dits, nous sommes chargés d'une mission de santé publique et nous devons pas faillir à cette mission, ça c'est clair. Par contre est-ce qu'on est là pour développer une activité qui est déficitaire, qui n'est pas reconnue, et qui n'est pas juridiquement développable. Je ne dirai pas seulement la modification tarifaire, ce dont nous avons besoin aujourd'hui c'est une modification juridique de notre statut. Mais je pense effectivement que ce qui manque à la tutelle pour pouvoir bouger les choses c'est le manque d'études qui ont été faites pour montrer l'intérêt de ces centres légers, pas seulement l'EFS, mais toutes les structures légères qui peuvent prendre en charge un certain nombre des activités qui sont faites actuellement au sein de l'hôpital. » 137 Médecin EFS

6.02.001 Les coûts fixes de fonctionnement, et particulièrement de personnel, nécessaires pour faire fonctionner certaines structures de soins ne sont pas compatibles avec des flux de patients faibles. Les structures devront à l'avenir atteindre des tailles critiques.

Apparu de façon ponctuelle

« Sur les réseaux dits territoriaux de cancérologie pour être tout à fait clair, je pense qu'effectivement c'est une période nécessaire pour faire émerger la prise en charge à domicile et tout ça va réintégrer à terme l'HAD parce que ça n'a pas de sens de vouloir avoir des structures parallèles. Je pense que c'est un moment important ne serait-ce que pour structurer le dispositif mais à terme on peut pas avoir la coordination réseau, la coordination HAD la coordination bidule... c'est un problème de tarification de l'HAD et d'organisation du financement de l'HAD. » 103 Tutelles

« L'HAD, dans la prise en charge pourrait augmenter encore plus. Il y a un problème derrière de taille critique des zones d'intervention. Il est évident aujourd'hui que dans un cas la permanence médicale le recours à structure de coordination est possible et dans l'autre elle le sera jamais. Donc la taille critique existe. Les problèmes de coordination d'HAD dans certains cas sont un petit peu plus limites. Soit il y a un problème de compétences médicales, soit parce qu'il y a un bassin trop petit, ça ne passe pas et ça ne passera jamais. Quand je vois sur les petites HAD... ce ne peut être que des structures déportés d'HAD plus grosses. On ne peut pas avoir une permanence médicale partout, ça n'a pas de sens ou alors c'est l'hôpital qui le fait, mais on va leur dire à un moment ou à un autre « comment ça se fait que vous avez des coûts de HAD dans vos comptes ? ». Pour l'instant les tarifs d'HAD sont relativement bénéfiques pour les établissements, ça va pas durer comme ça, c'est très incitatif au transfert vers l'HAD, dans 2,3 ans il arrivera un moment où tout ça sera comprimé à la baisse donc où la réorganisation sera indispensable. » 107 Tutelles

6.03.001 La tutelle sur les structures de soins n'est pas simple à gérer tant qu'il y a une séparation aussi forte entre ce qui dépend du volet hospitalier (niveau national ou ARH) et ce qui dépend de la médecine de ville.

Apparu à plusieurs reprises

« On pourrait même imaginer que l'ARH s'intéresse à l'implantation de l'EFS sur la région, pour l'instant c'est pas le cas, l'EFS est maître de son organisation régionale. il ne serait effectivement dans le cadre de l'ARS pas totalement aberrant que tout en respectant ce qui est du domaine de l'EFS, c'est-à-dire la sécurité transfusionnelle, ce soit à l'ARS de statuer sur l'ensemble l'implantation du dispositif. » 109 Tutelles

« Aujourd'hui le seul cas juridique où on peut faire des soins c'est les centres de soins il y a rien entre centres de soins et établissements de soin, soins ARH, centre de santé pas ARH. Demain avec les ARS, les centres de santé et les établissements de soins seront tous en offre de soins mais aujourd'hui la situation c'est qu'on existe pas. L'ARH n'y peut rien, ça veut pas dire que ça ne doit pas les préoccuper mais de fait administrativement c'est comme ça. » 136 Médecin EFS

« Aujourd'hui on a quasiment aucune relation avec l'ARH, ils ont rien à dire sur nous l'ARH. L'URCAM on les voit pas, on a pas de relation enfin pas directe on peut intervenir sur des sujet donnés. On est censés avoir 2 administrateurs de l'URCAM qui sont censés faire partie de ce qui s'appelle chez nous le conseil d'établissement mais bon c'est rien du tout. Alors il viennent souvent mais bon il se passe rien de particulier c'est simplement symbolique. » 178 Médecin EFS

6.04.001 L'organisation de la répartition des soins sur le territoire crée des coûts de transport et des temps de déplacement importants. Après les fermetures de certains services hospitaliers de proximité, la question de l'organisation des soins devra intégrer ce paramètre pour le redéploiement de structures plus légères.

Apparu à plusieurs reprises

« C'est vrai que l'éloignement nous pose vrai problème, 5 fois par semaine c'est pas pareil de faire Amplepuis Saint-Étienne que Amplepuis Lyon ou Amplepuis Roanne. A Lyon, il y a les bouchons. Les coûts de transports sanitaires sont élevés, mais ça la caisse l'a accepté. » 128 Médecin Généraliste

6.06 EFFET RECHERCHE PAR LA TARIFICATION

6.06.001 La demande des tutelles que chaque structure budgétaire équilibre ses comptes avec les activités qui lui sont propres rend de plus en plus difficile d'utiliser les excédents de certaines prestations pour en financer d'autres qui sont déficitaires. La tarification doit donc couvrir les coûts prestation par prestation et les prestations déficitaires ne pourront pas se développer et pourraient disparaître rapidement.

Convergence relative

« Le budget de l'EFS est sensiblement équilibré, il continue à jouer son rôle de service publique en continuant à assurer les soins sauf que la tendance lourde actuellement c'est que de plus en plus nous avons des présidents qui sont essentiellement des financiers. Notre président était prof de droit donc il était très gestionnaire et on sent qu'il y a une main mise de Bercy qui va nous dire « finalement c'est pas votre métier de faire de la T, vous devez préparer des poches et c'est pas à vous de soigner » donc « arrêtez moi tout ça parce que ça coûte cher » 12 Médecin EFS

6.06.002 Les tutelles n'ont pas de vision claire de la répartition des différentes opérations et cette absence de visibilité rend les décisions plus difficiles à prendre. La question des activités déficitaires financées par des prestations excédentaires viendront également sur la sellette avec les limites constantes mise au financement de toutes les activités.

Apparu à plusieurs reprises

« La nature de la pression est financière, l'idée générale du financier de Bercy c'est de dire il faut modérer le coût des produits sanguins donc si vos poches au lieu de leur faire subir le prix de l'inflation on leur met le même prix pendant 2 ou 3 ans « je vais pouvoir dire au ministre en charge de la T j'ai maîtrisé les coûts, on a pas augmenté les prix des produits sanguins les

hôpitaux vont être contents ça leur coûtera moins cher » mais moyennant quoi, j'ai transféré sur les hôpitaux des activités qui risquent de les pénaliser, mais ça le type qui gère la T ils s'en fout, il regarde que son intérêt personnel et non pas l'intérêt global de l'affaire donc ils vont dire « terminé, vous ne faites plus de CDS parce que ça vous coûte cher » 13 Médecin EFS

« Les liens entre l'EFS et l'agence, actuellement c'est question de savoir qui paye quoi pour la transfusion et les décrets que j'évoque pour les dépôts montrent que pour l'instant nous ne savons pas, nous n'avons du reste jamais étaient consultés sur la prise en charge des uns des autres, il n'y a pas de vision claire des coûts de prise en charge soit de l'EFS soit de la répartition entre l'EFS et partie sanitaire. C'est clair qu'à mon avis il y a à revoir effectivement le positionnement de certaines activités notamment l'activité soin. » 108 Tutelles

6.06.003 Aujourd'hui la tutelle n'encourage pas le développement de la transfusion sanguine en dehors de l'hôpital. La peur de voir exploser des coûts mal maîtrisés, la perception du caractère non urgent de la question de l'organisation de la transfusion, le désintérêt pour les malades concernées pourrait expliquer les raisons pour avoir repoussé l'examen de la question de la réévaluation de l'organisation de la transfusion.

Apparu à plusieurs reprises

« Je pense que les tutelles ont fait une analyse cinique de la situation parce que c'est TAD dans la majorité des cas c'est des T de fin de vie, donc c'est des soins palliatifs, il n'y a que quelques régions en France qui le font, d'autres ne le font pas donc ils doivent se dire les autres qu'est-ce qu'ils font : les gens meurent un peu plus tôt ou ils meurent à l'H ou dans des hospices. Ils ont tellement peur de créer une nouvelle activité ils vont se dire voila, on va ouvrir un surcoût global pour la santé donc tant qu'on nous montre pas que c'est une nécessité absolue, on ne bouge pas. Je pense qu'ils sont absolument persuadés que c'est du palliatif pour faire plaisir aux familles, c'est un machin qui fait plaisir aux gens, au docteur, aux infirmières enfin bon... mais que finalement on risque de générer des surcoûts considérables. » 1 Médecin EFS

« Ils ont créés un acte de transfusion sanguine à domicile, il est rémunéré 61.22 euros vous rendez compte, pour l'heure du médecin qui passe 3 heures, le déplacement la voiture, ça couvre rien, donc moi je crois que l'idée c'est ça c'est que il faut reconnaître que la CNAM sait que si elle crée une nouvelle ligne et qu'elle est financièrement correcte les gens vont faire des transfusion à domicile. » 6 Médecin EFS

« je pense qu'il y a un paramètre que personne ne veut signaler parce que c'es pas politiquement correct, c'est que de la part de la CNAM etc... c'est une situation de cynisme, ça coûte très cher de transfuser des vieux qui n'ont plus aucun potentiel économique et qui sont que coûteux pour la société donc les transfusions en phase terminale etc... on va traité encore pendant un an 6 mois, qu'est-ce que ça va rapporter à la société, ça n'a aucun intérêt consommateur, ça consomme de la prestation sociale, c'est pareil pour la cancérologie des personnes âgées, même dans les structures de cancérologie, qui disent la cancérologie des personnes âgées ça va aux hospices, nous on est un établissement pour faire de la recherche sur des cancers sur des sujets relativement jeunes pour faire des bons protocoles bien clairs bien cleans. » 189 Médecin EFS

6.06.004 La position des tutelles vis à vis des propositions que les acteurs jugent moins coûteuses, mais qui ne sont pas encouragées, est difficile à comprendre par les producteurs de soins. Sur les questions relatives aux soins d'hématologie, les logiques d'allocation de ressources et de tarification encourage l'hôpital mais ne semble pas vouloir débloquer la question de la prise en charge de ces soins en dehors de l'hôpital.

Apparu à plusieurs reprises

« Innovant, vous êtes sûr qu'ils savent ce que ça veut dire à l'assurance maladie, j'ai un doute moi. On n'arrête pas de leur expliquer nous mais depuis 30 ans ils ont rien compris. Nous ça

fait 20 ans qu'on leur dit que la transfusion chez nous ça coûte 10 fois moins cher qu'à l'hôpital 10 fois moins cher qu'ailleurs mais ils s'en foutent. » 174 Médecin EFS

« Le directeur de l'EFS a obtenu pour les saignées une dotation supplémentaire de 20 euros par saignée pour les hôpitaux, il est parti pour la demander pour nous ce qui serait bien. Effectivement, les saignées thérapeutiques on en a récupéré un wagon c'est toujours pareil, avec une tarification, ils ont sabré d'un côté et démerde toi de l'autre. Très clairement, en l'état actuel de ses souhaits, il souhaite faire de la médecine transfusionnelle après, il va tomber dans la dure réalité des budgets.... » 176 Médecin EFS

7. STRATEGIES ET EVOLUTION DES ACTEURS, DES ORGANISATIONS ET CONTRAINTES ECONOMIQUES

7.02 CHOIX PROFESSIONNEL INDIVIDUELS DES ACTEURS DE SOINS

7.02.001 Certains médecins ou infirmières font des choix professionnels ou des contraintes personnelles qui les éloignent des pratiques médicales de soin complexes, contraignantes sur le plan des horaires ou à risques sur le plan juridique.

Convergence relative

« Il n'y a pas tellement de revendications des médecins des centres de prélèvement. J'étais un peu surpris, je pensais qu'ils seraient relativement contents de basculer sur l'activité Centre de Santé mais quand on fait appel à des volontaires on en a relativement peu. Un médecin qui fait que de la collecte pendant 5 ou 10 ans, a peur de revenir sur le CDS parce que c'est une activité qu'il ne maîtrise pas. Donc en fait ils ne sont pas tellement demandeurs. On a plus de volontaires du côté infirmières que du côté médecin. » 15 Médecin EFS

« Les médecins recrutés à l'EFS pour faire du prélèvement ont fait médecine générale la plupart du temps. Ce sont des femmes qui ont fait médecine qui ont arrêté et qui souhaitent reprendre et qui se rendent compte qu'elles ont tout perdu de l'exercice. Elles se disent en transfusion, je vois des gens en bonne santé je n'ai pas de thérapeutique à faire, la responsabilité est faible il y a un certain nombre de choses à apprendre mais ce n'est pas excessivement compliqué et puis j'ai des horaires bien bornés. On recrute aussi parmi les médecins qui viennent de pays étrangers, on a recruté à un moment mais on a arrêté des médecins à la retraite et puis on a encore des médecins généralistes à mi temps et qui font des vacations à mi temps mais on en a de moins en moins parce que leur cabinet les envahit. Maintenant on a des médecins presque temps plein mais c'est pas des médecins on le voit bien avec une forte ambition, c'est un peu des médecins fonctionnaires. » 16 Médecin EFS

« Je ne veux pas de la transfusion sanguine à domicile, parce que je pense que c'est casse gueule. Mes infirmières piquent quand même nettement mieux que moi, il y a déjà les difficultés veineuse, une TAD, il faut que vous restiez les 2 heures à côté du patient donc je suis toute seule ici donc je peux pas faire les deux... C'est quelque chose je dirai pas difficile mais c'est pas complètement anodin, on a des gens qui font des complications sous transfusion, des défaillances cardiaques ... je pense que personnellement moi je n'aimerais pas le faire. Mais ça vient peut-être du fait que j'ai toujours eu l'habitude de travailler en équipe, c'est vrai que ce que j'appréciais ici c'est que le jour où j'étais embêtée pour quelque chose j'avais toujours quelqu'un à côté où je pouvais demander un avis. Travailler vraiment comme ça toute seule, ce n'est pas dans ma nature. » 24 Médecin EFS

« La transfusion à domicile, je pense que ça demande quand même une structure ... et puis c'est long d'installer il faut quand même travailler le plus stérilement possible quand vous êtes dans la chambre vous avez quand même pas tout à fait la même structure qu'ici. Oui non mais enfin

moi ça me semble très difficile mais je vous dis je pense que c'est parce que je suis de la vieille génération et que j'ai pas été habituée à ça. » 25 Médecin EFS

« Personnellement oui j'ai pas fait médecine pour rien ..., mais à l'inverse, d'autres sont là aussi pour ne pas avoir trop de patients. C'est pour ça que vous avez grosso modo deux théories. Ça déplaît à certains, de voir des gens pas bien" 31 Médecin EFS

"Pour l'instant on n'a pas de difficultés à recruter des infirmières sur le bassin, sauf de nuit mais ça il paraît que c'est courant. Le profil des infirmières de nuit tend à se raréfier il paraît que c'est partout, les mode de vie on changés. Par contre on a un problème de recrutement de médecin. » 115 Médecin Hospitalier

7.02.002 Réaliser des transfusions sanguine sur des patients est une activité qui amène une diversité de l'activité dans les établissements de l'EFS qui est apprécié du personnel infirmier et de certains médecins. L'évolution du personnel de l'EFS vers plus de proximité entre le prélèvement et les soins est un souhait visant notamment à permettre de recruter des médecins plus compétents pour encadrer le prélèvement, sachant que les médecins qui souhaitent continuer à faire du soin ne sont pas candidats à ne faire que du prélèvement..

Apparu à plusieurs reprises

« Les infirmières qui viennent du prélèvement donc qui ont fait de la collecte, de la cabine de prélèvement, apprécient d'être ici parce que l'activité est quand même plus variée et un petit peu niveau au dessus du prélèvement donneur qui un petit peu routinier. Je ne le critique pas, on en a besoin et on a des très bons éléments qui font ça mais c'est vrai que je dirai qu'elles ont un petit peu le niveau au dessus parce que c'est plus des pathologies, il faut qu'elles sachent prélever sur une chambre implantable qu'elles sachent monter les séparateurs de cellules donc c'est une activité beaucoup plus variée et plus intéressante. » 21 Médecin EFS

« Je pense que si on veut intéresser des médecins généralistes à venir chez nous faire de la collecte, ce qui est quand même le nerf de la guerre, il faut quand même pour certains d'entre eux leur proposer autre chose sinon ils restent pas. L'idée de les partager avec un réseau de centres de soins maintenant qu'on peut prélever les hémochromatose comme donneurs ça peut créer un lien avec la médecine et ça peut permettre à des médecins à être intéresser de venir chez nous en ne faisant pas que du donneur. Moi ça a toujours été ma philosophie et ça commence à rentrer dans les mœurs que si on veut avoir de bons médecins de collecte il faut leur proposer autre chose. » 180 Médecin EFS

« Récemment il y a eu une modification importante qui va modifier la vie des centres de santé à L'EFS qui est l'acceptation des patients atteints d'hémochromatose génétique en don de sang. Jusqu'à maintenant les centres qui faisait que des saignées pouvaient rester avec un médecin de centre de santé qui ne va pas voir les donneurs, à partir du 19 avril ce n'est plus le cas, dans un centre qui reçoit les patients de saignées, le médecin doit être aussi quelqu'un qui peut interroger les donneurs. Bien qu'on aille vers une spécialisation, on a ici un lien fort entre les centres de santé et l'activité transfusionnelle. » 146 Médecin EFS

« Un point très important sur l'activité de soins et tout particulièrement l'activité transfusionnelle c'est le fait que c'est boucler la boucle, c'est-à-dire que l'on peut considérer que l'on des secteurs d'autant plus impliqués que l'on sait ce que c'est que des patients et que l'on s'implique dans la médecine transfusionnelle, ça a été depuis toujours le leitmotiv en France depuis le début de la transfusion, c'es à dire le fait que l'on ne travaille pas pour remplir des poches et pour les poser à un endroit mais que l'on travaille pour des malades et que ces patients on les prend en charge et que lorsque l'on donne du conseil transfusionnel à nos collègues et amis de l'autre côté de la route, on sait de quoi on parle, or on sait de quoi on parle quand on transfuse, si on est logé sur un piédestal qui fait que de la biologie toute la journée et puis qui fait fait une correspondance entre des noms et des poches à un moment donné on oublie le sens de tout ça qui est l'acte transfusionnel. » Médecin EFS

7.02.003 La transfusion sanguine semble être un soin qui fait encore peur à certains médecins.

Apparu de façon ponctuelle

« Vous savez les médecins généralistes, tout ce qui est produits sanguins, ils craignent quand même. Il y a l'abord veineux, c'est vachement important, on pique des personnes, peut être un petit peu moins dans le cadre des chambres implantables et de vos malades, mais si ça doit s'élargir à la population, y'a des gens qui sont vraiment très délicats à piquer, on n'a pas le droit à l'erreur, là le médecin qui n'a pas l'habitude de piquer je crois que c'est une large part. Si le médecin qui a dans son esprit l'impression que les produits sanguins sont maintenant absolument sécurisés il se dit y'a aucun problème. Mais c'est pas toujours à 100 % et il peut toujours arriver quelque chose. Il peut être un peu réticent. Derrière y'a la responsabilité qui est engagée. Et puis je crois qu'il y a aussi le fait que question de temps perdu et des rémunérations... » 52 Médecin EFS

7.02.005 Au delà de la prise en charge de la simple transfusion, certains médecins cherchent une diversité de leur travail et une prise en plus complète des problèmes du patient ou des problèmes liés à la transfusion.

Apparu à plusieurs reprises

« Dans la population des polytransfusés, une des questions posée pour cette population de polytransfusés chronique, c'est la très très mauvaise anticipation qu'il y a dans la plupart des ES mais pour des raisons qui sont facilement analysables et qui sont connues, la transfusion passant après, c'est pas le métier principal, c'est le traitement d'une maladie qui nécessite une transfusion à un moment donné. Sauf que pour les syndromes myélodysplasiques bas grade, le seul traitement c'est la transfusion et c'est une population qui croît et qui est assez caractéristique. Pour ces patients on peut travailler sur une prévision ad hoc sauf que ça se rajoute chez nos collègues à plein d'autres choses et c'est les fax qui arrivent les uns derrière les autres ça c'est un axe de réflexion sur lequel on peut travailler avec les hémato et les oncologues. » Médecin EFS

7.04 PROJETS, EVOLUTIONS SOUHAITEES PAR LES STRUCTURES DE SOIN

7.04.001 L'EFS, s'exprimant par la voie de ses médecins exerçant dans les activités cliniques, souhaitent continuer à être présent sur les soins sur lesquels elles possèdent une compétence et une légitimité historique. La direction actuelle de l'EFS relaie ce message.

Convergence

« En tant que directeur je considère que c'est vraiment intéressant parce que ce n'est pas tellement tant que directeur mais en tant que médecin, en tant que directeur médecin mais la loi a prévu que les directeurs devaient être médecins ou pharmaciens, je pense que c'est vraiment la cible de notre métier que d'avoir un acte médical ne serait-ce que délégué sur des malades. Il y a quelques médecins qui considèrent que ce n'est pas intéressant, quelques directeurs, mais je crois qu'il y en a pas beaucoup, en Alsace où il a jamais voulu avoir un centre de soins. » 326 Médecin EFS

"ça fait 30 ans que je suis en transfusion et 30 ans que je m'occupe des malades donc ne me demandez pas ce que je pense de l'utilité d'un centre de santé ... Elle n'a que des avantages pour moi, honnêtement ça c'est personnel après mais je trouve que ça fait partie de l'activité

transfusionnelle. On a historiquement un savoir transfusionnel depuis 50 ans et c'est important d'y rester. » 29 Médecin EFS

"Personnellement je trouve qu'il est bien que les donneurs voient des patients transfusés pour boucler la chaîne, mais ce n'est pas l'opinion de beaucoup de personnes, c'est personnelle cette opinion là. J'ai eu l'année passée un patient qui présentait relativement bien. Au moment des appels, il y avait plein de jeunes dans la salle de collation, il y est allé avec sa potence, son sang, il est allé leur dire merci. Je vais vous dire, ce sont des jeunes qu'y reviennent forcément. Bon, ça fait un peu mélo ce que je vous dit mais je trouve que la relation est bien. Alors à l'inverse, certaines personnes pensent que ce n'est pas bon parce que les donneurs ont pas forcément envie de voir le malade, parce que c'est pas beau à voir. Moi je trouve que ça a une connotation importante, en plus j'allais dire soyons égoïste mais les familles qui accompagnent les malades ici prennent conscience aussi qu'il y a des jours où il n'y a pas beaucoup de donneurs dans le bâtiment et en discutant, ça motive les gens donc ça aussi, c'est aussi une publicité entre guillemets pour le don du sang. On s'ouvre sur une autre population et moi j'y trouve que des intérêts.» 30 Médecin EFS

« L'hémovigilance ça c'est notre vie donc on est dans notre domaine de compétences alors que les hémato c'est pas tout à fait leur domaine de compétences, ils l'ont reconnu, enfin à Tours. Comme ça eux on pu reprendre vraiment leur métier à 100% à savoir traiter, les chimiothérapies, prendre en charge toute la thérapeutiques et se dégager d'un support qui ne les intéresser pas plus que ça. Donc en fait chacun reprenait son pôle de compétences, on était ravi chacun de travailler dans nos compétences. » Médecin EFS

« Dans les derniers mois il y a eu un rappel clair et fort lors de la réunion des directeurs d'établissement, dans laquelle il a été rappelé l'engagement de l'EFS à délivrer des soins. Maintenant le président a changé bien sûr, mais la pression a été mise positivement en tout cas dans les 2 dernières années. » 142 Médecin EFS

« On a vu le directeur national de l'EFS à Grenoble et il a très clairement affiché : « je suis médecin, je suis là pour faire de la médecine et je suis hématho. Il a très clairement confirmé que lui souhaitait développer les centres de santé. » 175 Médecin EFS

« Je pense que au niveau du national il y aura probablement d'autres centres de santé qui font déjà et qui serraient partant pour faire si on équilibrait. Nous on nous demande très clairement que nos activités dites associées soient équilibrées. En matière de centres de soins au niveau national il y a un déséquilibre majeur nous on a la chance d'être juste juste sur le fil équilibré avec des artifices qui ne dureront pas éternellement. On est le seul à être équilibrés et les autres se font taper sur les doigts par l'EFS siège qui lui-même se fait taper sur les doigts parle ministère qui lui-même se fait taper sur les doigts par Bercy etc... il y a une époque où on considérait au ministère que la transfusion elle était là pour prélever les donneurs qualifier les produits distribuer point barre, tout le reste c'était pas forcément notre métier mai ça commence à évoluer. On a eu beaucoup de mal à faire reconnaître la recherche à l'EFS, ça commence juste. La recherche représente à peu près 200, 300 personne sur 8000. » 181 Médecin EFS

« J'ai posé la question à notre responsable national il y a de ça 3 semaines 1 mois et a priori il est pour continuer à faire des soins à l'EFS, ... donc a priori tant que c'était lui à la direction, il voulait absolument privilégier le développement des centres de santé surtout dans cet optique transfusionnel puisque maintenant la plupart des services d'hématologie et de cancérologie qui ont tendance à ne faire plus que de la chimio. » 17 Médecin EFS

« L'activité centre de soins peut nous être retirée par décision de l'EFS mais fortement influencée par la DGS ou la DHOS, mais ce sera pas une volonté locale dans la mesure où s'est considéré comme un poste extrêmement valorisant dans le métier. Un certain nombre de médecins du prélèvement en particulier louchent sur cette activité en disant qu'ils aimeraient évoluer dans leur carrière et en particulier vers le centre de soins. C'est vraiment considéré par tout le monde comme une valorisation et promotion, même pour les infirmières. Sur le plan de

l'activité, elle est complètement ancrée dans la vie de l'établissement même si elle est beaucoup moins valorisée sur le plan économique. » 325 Médecin EFS

« Notre nouveau président, dans le passé, il a trouvé dans son hôpital qu'il n'avait pas assez accès à l'EFS donc il avait monté un centre de santé. C'est un soignant, donc il est très médecin, très hémato. Il a vraiment envie de remettre l'EFS dans la médecine. » 329 Médecin EFS

7.04.011 Sans forcément réaliser la prestation de transfusion, l'EFS pourrait être moteur de l'organisation de la transfusion thérapeutique en dehors de l'hôpital. Notamment, les questions de tenue du dossier transfusionnel, de continuité des soins, de réseau d'hémovigilance ont été évoquées par certains. D'autres restent plus sur la prise en charge classique de la transfusion en relais de l'hôpital.

Sujet à polémique

« En Rhône-Alpes sur tous les sites (hospitaliers) il y a des centres de santé, pas besoin d'en créer. On a actuellement des centres de soins partout, ça me paraît pas raisonnable en va pas en créer d'autres ça c'est sûr et puis alors après s'associer avec un hôpital sous je sais pas qu'elle forme pour assurer la responsabilité médicale à distance je le sens pas trop cette affaire. » 182 Médecin EFS

« Sur le plan réseau national c'est important un réseau national parce qu'on peut couvrir aussi tout ce qui est le déplacement du patient, c'est-à-dire que quand vous êtes là aujourd'hui là il y a un patient qui est transfusé dans le nord de la France et qui part pour ses vacances dans le sud et que le moment de sa transfusion tombe à ce moment là ce sera très facile entre le réseau national de transférer son dossier et qu'il puisse avoir aussi sa transfusion de l'autre côté alors que des petites structures ne peuvent pas faire ce travail. » 173 Médecin EFS

"Pouvoir transfuser à domicile ou dans une structure locale, il y a des hôpitaux locaux qui sont éventuellement demandeurs, qui effectivement pourrait éventuellement prendre en charge mais ça leur fait peur pour un tas de raisons. Globalement les uns les autres on est capables de réfléchir en coordination et de l'organisation c'est pas un truc inimaginable. ça peut très bien rentrer dans les missions de l'EFS parce que dans la mesure où on a un maillage national. » 159 Médecin EFS

7.04.006 Mais la position de l'EFS en matière de centre de soins n'est pas la même dans toutes les régions. L'offre de soins qui en découle est donc très différente d'une région ou d'un département à l'autre.

Convergence

« Il y a des missions qui sont données au président, elles sont déclinées ensuite au niveau des régions. Il y a des régions qui n'ont pas de centre de soins et qui n'envisagent pas d'en créer parce que le directeur de l'établissement régional ne veut pas faire des soins. Ensuite il peut y avoir des directeurs qui ont pu arriver soit en se disant moi j'aimerais bien faire du soin pour différentes raisons et inversement leurs remplaçants qui peuvent se dire : le soin, je sais pas trop si je continue ou pas. Si il y a un flottement du point de vue managérial de ce côté-là, forcément ça peut avoir des conséquences. Dans le sens inverse si vous avez un directeur volontaire dans le domaine de l'activité de soin qui considère que c'est une activité qu'il faut conserver parce qu'il y a un besoin local, à ce moment là, derrière ça suit. Aujourd'hui, il y a autant de visions que de régions. » 141 Médecin EFS

« Le directeur de région ce n'est pas par envie qu'il dit je veux ou je veux pas faire de soins. Ce n'est pas un hasard si en PACA ou à Paris on n'a pas de centre de santé. Ces grandes régions sur le plan transfusionnel ont tellement de difficultés d'approvisionnement des produits sanguins et comme je vous l'ai dit il y a quand même un obstacle pour financer l'activité de soin par l'activité transfusionnelle. Une région qui est déjà déficitaire sur le plan transfusionnel

qui est une grande importatrice de produits sanguins dans les autres régions ne peut pas se permettre d'aller vers une activité annexe alors qu'elle a des difficultés sur les activités du corps de métier. On a quand même un grand engorgement des hôpitaux parisiens par les gens qui viennent se faire soigner à Paris, pareil à Marseille donc effectivement, l'activité transfusionnelle est très atypique dans ces 2 régions là, et ça expose le personnel à un effort supplémentaire côté transfusionnel, effectivement le directeur régional ne peut pas se permettre de rajouter une activité déficitaire. » 143 Médecin EFS

« Jusqu'à maintenant il n'y a jamais eu de fermeture des grands centre de santé même dans les régions où le directeur n'était pas pour, ce n'est pas leur volonté personnelle qu'ils imposent à une activité existante mais ils peuvent dire que je le développe pas parce que c'est déficitaire. » 144 Médecin EFS

7.04.002 Les structures hospitalières qui ont à gérer des files d'attente souhaitent trouver un relais extérieur pour les prestations comme la transfusion sanguine qui ne font pas partie de leur cœur de métier, soit sur le plan de la réalisation du soin lui même, soit sur le plan de l'expertise. A cet égard, l'EFS est un interlocuteur reconnu.

Convergence relative

« A Saint-Etienne très très clairement, il y avait un désir très très très fort de l'hôpital que l'EFS assure cette partie hôpital de jour en hématologie, en onco-gériatrie etc... A telle enseigne que lorsqu'ils ont reconstruit leur bâtiment, ça faisait partie de leur démarche de les accompagner là-bas. Cela ne nous intéressait pas vraiment à l'époque, et pour qu'on accepte, ils nous ont mis à disposition et reconstruit un centre de santé donc le centre de santé et ils l'ont mis à notre disposition et puis ils nous ont mis à disposition. On n'aurait pas eu sinon de raison de déménager. Ils nous demandent enfin ils nous surchargent un peu c'est-à-dire qu'on a une demande de soins qui excède nos capacités, capacité que l'on a pourtant renforcé. » 327 Médecin EFS

« A Clermont Ferrand c'est un peu différent. Ils ont débauchés un de nos médecin de soin pour faire du prélèvement d'aphérèse spécialisé, alors qu'on le faisait donc clairement et ils nous ont piqué l'activité. Sauf que maintenant ça se passe moins bien dans la mesure où le médecin est revenu chez nous sur une autre mission. On a de la transfusion et des saignées sur Clermont, et puis sur les autres petits sites de la transfusion ou de la saignée ponctuelle dans les centres de prélèvement, avec des horaires d'ouverture différents puisque c'est la réglementation, ça ne doit pas se croiser avec des activités de prélèvements. » 328 Médecin EFS

"L' EFS s'intéresse beaucoup à la sécurité avec une excellente expertise en transfusion ce qu'il ne faut absolument pas négliger. Les référents qui sont disponibles dans les antennes de Lyon sont extrêmement forts dans les difficultés transfusionnelles que l'on peut avoir avec les patients." 83 Médecin Hospitalier

« J'ai peur c'est que effectivement les hôpitaux ne feront plus et débrouillez vous pour trouver les financements pour faire des transfusions quand on voit les thérapeutiques vraiment innovantes d'une très grande efficacité mais d'un coût absolument considérable. Effectivement, la transfusion à côté c'est pas des budgets très lourds mais ils ont très peur alors ça passe de l'un à l'autre. » 190 Médecin EFS

7.04.003 Des structures comme des centres de soins, les réseaux de soin, les hôpitaux locaux, les maisons médicales pluridisciplinaires... pourraient envisager dans l'avenir de prendre en charge des transfusions à proximité des lieux de vie des patients ou à domicile.

Convergence

« Je vais me positionner en tant que réseau territorial. En termes d'organisation je pense que l'on peut faire avec la transfusion la même chose que ce que l'on fait actuellement avec les

chimiothérapies c'est-à-dire que l'on se charge de la commande, de tout ce qui est logistique de transport, récupération de déchets, et de la traçabilité du cheminement du produit, de la fabrication jusqu'à l'administration et la récupération du déchet. Je pense que le réseau peut se positionner au niveau organisationnel à ce niveau là." 43 Infirmière Soins à Domicile

"Il nous arrive de faire des transfusions itératives, on a un soin de suite en cancérologie. La médecine va forcément par la force des choses prendre une orientation un peu oncogériatrique, le cancer étant de plus en plus des personnes âgées. On pourrait faire plus de transfusions. Actuellement la filière oncologie c'est plus des soins de suite et palliatifs." 112 Médecin Hospitalier

"Il y avait eu un travail d'un groupe à l'agence sur les soins de suite oncologiques pour redéfinir un peu les choses et qui insistait pour avoir quelque part une structure reconnue SSR, oncologiques hématologie qui ait cette possibilité de transfuser des plaquettes, comme il y a eu 1 ou 2 cas notamment en palliatifs cela s'était avéré nécessaire, c'était pas facile de les renvoyer au service. Cette cellule d'hématologie-oncologie n'a pas débouchée sur grand-chose en termes de tarification pour nous puisque en fait l'intérêt pour eux c'était d'avoir des endroits pour envoyer leurs post greffes plus près. Ils vont sûrement re-localiser une structure sur Lyon. Il y a peu de compréhension entre le soin de suite oncologique basique convalescence et soins de suite oncologique qu'on nous envoie ici qui sont souvent de gens en deuxième ou troisième ligne." 113 Médecin Hospitalier

"Vous pouvez pas envisager de faire un hôpital de jour sans la cancérologie. La tutelle vous dira que ça sera sur l'hôpital de secteur pour les sécurités etc..... Mais si on peut optimiser un vrai soin de suite onco connu en termes de médicalisation supérieure c'est déjà très bien. Il y aura forcément avec plus de transfusion, mais je n'y vois pas un hôpital de jour. On va garder une aile de l'ancien bâtiment sur lequel on va faire les 25 lits de soins de suite gériatrique. Cela nous permettra de récupérer nos lits polyvalents puisque on en manque actuellement dans le secteur et sur cette aile dans les travaux notre direction a prévu un local pour une évolution éventuelle maison de garde médicale, maison de santé. Y faire de la transfusion ? Pourquoi pas." 121 Médecin Hospitalier

"Pourquoi pas une structure légère qui ne fait même pas du soin ambulatoire hospitalier, après c'est les moyens qu'on y met. La direction a prévue justement une structure qui soit un peu ouverte vers l'extérieur comme ça. Ce type de local pourrait tout à fait hors soir et WE être aménagé pour ce type de fonction. Par contre la chimio de jour c'est autre chose, après une structure comme ça ira pas si elle tourne épisodiquement..." 124 Médecin Hospitalier

Si la T2A le permet de prendre en charge des transfusions, je pense que oui, on pourrait en faire. Pour l'instant on est dans le PMSI là donc on voit un peu ce qu'on fait, on essaie de bien coter tous nos actes. Ce n'est pas un problème de technique, ça nous intéresserait, ça nous diversifierait.» 127 Médecin Généraliste

"Notre projet, héberger la maison médicale de garde ou une maison pluridisciplinaire, c'est ce que l'on aimerait, c'est quelque chose qu'on évoque régulièrement en CME. A l'avenir, on pourrait y faire des choses." 131 Administration Hospitalière

« Comme la médecine évolue, je pense que entre nous on pourrait très bien, ça ne me serait pas impossible de me trouver présent pendant une transfusion, il y en aurait pas des masses parce que c'est limité à des gens qui sont pas évolutifs on serait sur des choses bien stables qui se transfusent une fois de temps en temps, programmé. » 234 Médecin Généraliste

« Nous si on le faisait, on peut envisager nos besoins à 50 transfusions par an sans forcément prendre en compte les suites d'aplasies qui sont induites par les traitements des autres je vois par rapport à ce que moi je fais transfuser ailleurs en multipliant un peu par l'activité du service, 40 à 50 actuellement. » 235 Médecin Généraliste

7.04.004 L'organisation de la transfusion à domicile ou dans les structures de proximité peut être également difficile à mettre en œuvre en raison de problèmes de gestion du personnel.

Apparu à plusieurs reprises

« Maintenant, il y a quand même une part d'autonomie et le directeur régional doit certainement pouvoir d'elle-même décider de continuer à condition qu'effectivement en partenariat avec les HAD, la rémunération qui couvre les frais. Mais on va se heurter au problème du personnel, est ce que le centre de transfusion qui lui s actuellement n'a aucune intention d'embaucher va embaucher quelqu'un pour faire du domicile ? » 48 Médecin EFS

« Quand on a créé le centre de santé qui est à Gerland, donc leur esprit on allait avoir pas mal de patients, et après, quand on verrait que l'on a les patients, on aurait du personnel. Mais on n'a pas le personnel. Mais on n'a pas droit au CDI parce que la loi fonctionnaire vous touche , vous dites « moi j'ai besoin de quelqu'un pour piquer » et bien vous faites appel à un intérimaire ça c'est bien ! on va payer une infirmière intérimaire qui coûte 2 fois plus pour faire ce travail parce que là c'est autorisé mais vous êtes pas autorisés à embaucher une infirmière. » 67 Médecin EFS

7.04.007 Les structures hospitalières n'ont pas toutes une politique de développement des prises en charge à domicile. Certains établissements préfèrent garder l'activité à l'intérieur des murs pour des raisons diverses de positionnement stratégique ou d'équilibre économique. Certaines structures hospitalières ont d'ailleurs déjà choisi d'agrandir leurs hôpitaux de jour et n'éprouve pas, ou plus, le besoin de trouver des relais extérieurs pour la prise en charge de la transfusion sanguine. La question des structures à mettre en place est donc assez hétérogène et peut manquer de stabilité dans le temps.

Apparu à plusieurs reprises

« A Saint-Etienne très très clairement, il y avait un désir très très très fort de l'hôpital que l'EFS assure cette partie hôpital de jour en hématologie, en onco-gériatrie etc... A telle enseigne que lorsqu'ils ont reconstruit leur bâtiment, ça faisait partie de leur démarche de les accompagner là-bas. Cela ne nous intéressait pas vraiment à l'époque, et pour qu'on accepte, ils nous ont mis à disposition et reconstruit un centre de santé donc le centre de santé et ils l'ont mis à notre disposition et puis ils nous ont mis à disposition. On n'aurait pas eu sinon de raison de déménager. Ils nous demandent enfin ils nous surchargent un peu c'est-à-dire qu'on a une demande de soins qui excède nos capacités, capacité que l'on a pourtant renforcé. » 327 Médecin EFS

« A Clermont Ferrand c'est un peu différent. Ils ont débauchés un de nos médecin de soin pour faire du prélèvement d'aphérèse spécialisé, alors qu'on le faisait donc clairement et ils nous ont piqué l'activité. Sauf que maintenant ça se passe moins bien dans la mesure où le médecin est revenu chez nous sur une autre mission. On a de la transfusion et des saignées sur Clermont, et puis sur les autres petits sites de la transfusion ou de la saignée ponctuelle dans les centres de prélèvement, avec des horaires d'ouverture différents puisque c'est la réglementation, ça ne doit pas se croiser avec des activités de prélèvements. » 328 Médecin EFS

« Malgré toutes les solutions que l'on a envisagées en ayant un partenariat tout à fait étroit avec l'EFS qui était partant pour développer le centre de santé, la direction stratégique de l'hôpital a refusé en ayant précisément peur que l'on baisse notre activité même éventuellement non rentable, ils ne voulaient pas que l'on baisse notre activité. » 257 Médecin Hospitalier

« Je pense que actuellement la volonté de la direction est une volonté de stabilisation, notre HAD elle est excessivement chronophage, on a 9 infirmières autant d'infirmières presque que pour un hôpital de jour plus une coordinatrice. Au niveau financier on est vraiment limite,

économiquement ce n'est pas intéressant, avec la tarification que l'on a." 274 Médecin Soins à Domicile

« On vient de terminer des travaux sur l'hôpital parce qu'il est vrai que c'était un hôpital de jour qui commençait à saturer donc on était plutôt à l'étroit dans les locaux donc on a gagné un peu de places et on a projet de construire un hôpital de jour. On transfuse beaucoup car on a l'hématologie et la greffe. On va pouvoir rapatrier les transfusions qu'on envoyait à l'EFS. » 273 Médecin Soins à Domicile

« L'hôpital a envie aujourd'hui, avec les forfaits qui sont de plus en plus intéressants, de récupérer les cellules souches. On ne peut pas se substituer à un établissement de santé qui veut récupérer ses activités. Effectivement la problématique d'être suspendu à la décision de l'hôpital empêche que l'on puisse avoir une vision à long terme sur l'activité de soins de l'EFS. Pour les activités légères c'est plus stable parce que je pense qu'une fois que c'est orienté vers l'EFS, ça va rester à l'EFS. Mais si à un moment donné dans les hôpitaux on facturait la saignée dans l'hôpital de jour, il y aurait peut être une demande forte de garder l'activité.. » 147 Médecin EFS

« A l'hôpital de jour et faute de place nous envoyons également des patients à l'EFS en attend l'ouverture d'un hôpital de jour plus grand avec 21 lits qui pourra prendre en charge toutes les transfusions ambulatoires.» Médecin Hospitalier

7.04.009 Les structures de soins n'ont pas toujours des politiques très claires, voire même très stable, et cela ne rend pas l'organisation de soins très faciles sur le moyen terme.

Apparu à plusieurs reprises

« J'ai fait une enquête sur Rhône-Alpes sur les CHG-CHR, on avait des petites idées personnelles et locales et je suis allée vérifier sur place si nos idées étaient justes ou pas. J'ai essayé de réfléchir sur 4 modalités transfusionnelles, ou on reste en hôpital de jour, ou il y avait le domicile, ou il y avait le centre de santé, ou il y avait le fait de remettre les patients dans leur centre hospitalier de proximité. La cinquième solution qui était envisagée, c'était pour dégorger notre hôpital de jour, de réfléchir à la création dans le cadre du CHU d'une unité transfusionnelle qui n'aurait fait que ça donc globalement. Finalement on est resté sur une organisation qui était celle d'avant mais il y a les moyens techniques de développer ça autrement mais les objectifs des EFS et des CHU ne sont pas toujours en phase et quand bien même, il faudrait qu'ils soient écrits de part et d'autres noir sur blanc. » 253 MedHemHop4

« Le problème c'est que jusqu'à il y a encore peu, on en faisait un peu « si on m'empêche pas de le faire on peut continuer à rendre service un peu » mais c'est pas vraiment une stratégie ni de développement ni d'ailleurs d'évolution, c'est pas de stratégie du tout. Ce que les gens demandent c'est d'avoir des éléments directeurs pour les 5 années à venir, tout le monde même ceux qui en font pas et ça c'est forcément une décision. » Médecin EFS

« Pour l'instant on a un fort partenariat avec les cliniciens on travaille très proches avec les cliniciens, bon, dans les six mois qui viennent, l'hôpital à un nouveau directeur financier qui arrive moi je suis pas sûre à 100% que notre convention soit reconduite. Je suis confiante parce qu'il y a une forte pression de la part des patients et des hémato pour nous laisser cette activité parce que ça apporte un plus pour les patients, un réel plus. Mais bon si l'administratif dit ben non, dans le cadre de la T2A dans tel service on leur demande d'arrêter telle activité et que du coup ça leur permet de récupérer 20 mètres carrés et des infirmières où ils vont mettre les transfusions et bien...Un centre de soins à l'EFS ne peut exister qu'en partenariat avec les hôpitaux et qui dit partenariat, partenariat ça peut être remis en cause à tout moment. » Médecin EFS

7.06 EQUILIBRE FINANCIER DES SOINS

7.06.001 La transfusion sanguine est une activité pour laquelle il n'existe pas une tarification suffisante du côté des soins de ville pour pouvoir être prise en relais de façon importante. L'existence de la transfusion sanguine en centre de soins à l'EFS, ou dans les relais proposés par les hôpitaux locaux, est menacée par le déficit crée par sa prise en charge.

Convergence

« Je peux vous dire qu'on nous dit en permanence qu'on est déficitaires et qu'on fait perdre de l'argent et que plus on prend des malades et plus on est déficitaires... » On ne refuse pas le patient. Non mais c'est connu, tous les centre de santé de l'EFS sont déficitaires, actuellement ce qu'il faudrait arriver à obtenir c'est revoir la tarification des actes en particulier la transfusion. » 19 Médecin EFS

« Je n'ai pas dans l'esprit un équivalent de ce que l'on a proposé depuis 35 ans d'abord à n'importe quel médecin généraliste, puis à des médecins qui sont dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. On intervenait pour n'importe quel médecin qui souhaitait que l'on transfuse ses malades à domicile. Ca était interrompu y'a un an pour des raisons économiques pures et puis c'est pas un souhait d'après le président de l'EFS actuel c'est pas un souhait de développer quelque chose qui n'est pas rentable, par conséquent tout ce qui n'est pas rentable on vire. » 45 Médecin EFS

« Il doit y avoir une part effectivement de souci au plus haut niveau de ne pas se mettre en situation de déficit. Par conséquent derrière, au niveau local, y'a des décisions qui sont prises qui vont dans ce sens. Je crois que la décision d'arrêter les transfusions à domicile va tout à fait dans ce sens là, c'est qu'il y a une incitation à faire des économies, à être équilibré, et tout ce qui est susceptible de déséquilibrer on arrête. » 47 Médecin EFS

"Il y a des hôpitaux locaux qui ont de la transfusion et ils ralent. J'ai encore eu X pas plus tard que hier soir qui m'a dit qu'il aimerait bien avoir de l'oncologie un petit peu plus légère parce qu'il a 300 000 euros de déficit sur 2008 pour les produits oncologiques. La transfusion est une partie importante. Ils ne sont pas à la T2A eux. C'est bien le problème." 86 Médecin Soins à Domicile

« Moi, plusieurs fois on m'a dit tu devrais le faire à domicile, et j'ai toujours dit non. Pas pour des raisons techniques, mais pour des raisons de financement exclusivement. C'est très bien si tous les supports existent, je n'ai jamais voulu me lancer dans l'aventure parce que déjà le partenariat est tellement précaire avec l'hôpital. On nous demandera d'être équilibré sur cette activité qui est forcément déséquilibrée et on rognera sur des choses. Le médecin ne restera pas sur place et on fera courir à termes si les lois ne changent pas, des problèmes pour les patients. A Tours, il y a un laboratoire qui a voulu se lancer dans l'aventure en disant si si ça doit être rentable. Pour ne pas avoir à payer l'infirmière, les deux salaires, c'était le médecin qui restait pour poser la transfusion et très vite ils ont dit c'est pas rentable. Donc il posait une transfusion, il allait poser une autre transfusion dans un domicile différent, fallait quand même prendre la voiture en laissant le téléphone à la personne au cas où il y ait un problème et je leur ai dit « elle est où la sécurité, si votre voiture crève ou n'importe quoi ? » c'est vrai que le texte de loi disait que le médecin doit être contactable et ils jouaient là-dessus. Ils n'ont pas mis une infirmière parce qu'il voulaient qu'il y ait un acte médical. Au bout d'un an ils ont calculé que ça revenait tellement cher en faisant courir des risques et en étant pas du tout sereins parce que est arrivé ce qui devait arrivé, il y a eu un accident transfusionnel heureusement pas grave, mais je pense qu'ils ont eu très peur. » Médecin EFS

« J'avais longuement parlé avec Irène Philip à l'époque quand l'établissement Rhône-Alpe a renoncé à faire des transfusions à domicile. Elle s'était tournée vers moi en se disant que il y avait parfois une frontière qui était parfois bien facile à traverser, elle nous demandait si nous on assurait ce genre de prestations en particulier sur la partie ouest du département. Je lui

avais dit que c'était une activité qui pour nous était difficile à mettre en place. Mais très clairement, si c'est revalorisé sur le plan tarifaire, c'est-à-dire que si on a au moins les comptes à l'équilibre, il n'y a plus de freins. On peut pas augmenter les locaux ou l'activité avec des embauches. A ce moment, on peut même faire du domicile. Intellectuellement on attendrait que ça parce que encore une fois c'est très valorisant pour les personnels. Pour moi c'est une activité qui est très valorisante pour le métier et pour laquelle je pense il y a vraiment une demande forte des personnels, c'est récurrent, les médecins ils attendent très fortement de pouvoir faire des centres de santé, on n'a jamais de mal à recruter c'est très valorisant par rapport au fait que faire « seulement » du prélèvement. Par exemple, nos personnels ont demandé des formations à l'accompagnement des personnes très malades parce qu'ils sont pas très formés et ils ont des fois à faire à de gens vraiment très malades et ils ont besoin d'être formés sur la prise en charge de ces personnes très fragiles ou mourantes. Mais en même temps ils ont exprimés très clairement cette demande c'est-à-dire qu'ils ont envie d'améliorer leurs pratiques, c'est-à-dire qu'il y a une demande forte. » 324 Médecin EFS

7.06.002 Il existe un décalage entre les prise de position des hôpitaux locaux sur le plan des soins techniques, notamment en oncologie, et les ressources qu'ils obtiennent actuellement en budget global. Les hôpitaux qui arrivent à prendre des soins lourds en charge le font avec des compléments sur la tarification, négociée au coup par coup avec les tutelles, ou sur les budgets des EHPAD.

Convergence relative

"On est coincés en termes de budget. Quand la directrice va aux tutelles, on lui dit c'est complètement surdoté pour un hôpital local, il faut enlever une infirmière, mais bon si on prend des soins techniques il faut qu'il y ait une infirmière. Il nous faut absolument des infirmières en plus. Le problème c'est quand vous avez l'infirmière qui est toute seule pour 15, vous avez des nutrition parentérales, des choses, des chimios... C'est un problème de requalification des spécificités des unités comme ça parce que là en l'état actuel, on nous tape sur les doigts côté budget, on peut pas du tout monter en pression." 114 Médecin Hospitalier

« On est très très peu dotés au niveau infirmières sur l'activité sanitaire et aujourd'hui heureusement que nous avons l'activité EHPAD qui nous permet d'avoir une permanence infirmière mais autrement notre dotation de l'activité infirmière ne nous permettrait pas de tourner 24/24h et 7/7 jours puisque sur l'activité sanitaire, pour 30 lits on a quand même que 4 postes d'infirmières. » 130 Administration Hospitalière

« On a des infirmières qui sont formées à faire des soins techniques. C'est une question surtout de financement. C'est vrai qu'on va peut-être passer à la T2A là on pourra peut-être côter un peu mieux." 126 Médecin Généraliste

7.06.003 En dehors de la T2A, la transfusion sanguine n'est pas suffisamment facturée pour que le tarif obtenu puisse couvrir les coûts de réalisation de la prestation. Elle est assurée grâce aux excédents obtenus sur la facturation d'autres prestations : le fractionnement du sang, la prise en charge des hémophiles, la prise en charge sur des tarifs de soins de suite, sur le budget global quand c'est possible, ou par des accords contractuels spécifiques avec les structures hospitalières.

Convergence

« La transfusion à domicile c'est une tradition vraiment lyonnaise, ça se fait à Lyon depuis que la Transfusion existe pratiquement depuis 1945. Quand j'ai été embauché à l'EFS en 1980 j'ai commencé à faire des transfusions à domicile, pendant très longtemps cette activité a été couverte sur le plan, financier par les excédents du fractionnement sanguin. On avait 2 à 3 médecins qui faisaient de la transfusion à domicile. Ces dernières années, c'est un spécifique accord avec les HAD qui a permis de le financer. » 4 Médecin EFS

« Le CTS de Lyon à l'époque on générât quant même beaucoup d'excédents financiers avec le fractionnement et donc monsieur Revol à l'époque, puis Chataing ensuite comme on était une association et que l'on avait pas à faire des bénéfices, on réaffectait aux soins on a réaffecté au laboratoire HLA. Si Lyon est devenu une très grande place de transplantation c'est parce qu'on avait un très bon laboratoire HLA qui a été financé pendant 30 an sans même que le CHU s'en aperçoive, on leur a facturé des groupages HLA a des prix dérisoires donc ça leur a permis de faire de la transplantation pour pas trop cher avec un très bon laboratoire d'histocompatibilité. C'est après quand il a fallu qu'ils paient au prix réel ils se sont dits « mais c'est très cher le HLA » donc c'était une politique délibérée du CRTS de l'époque. On fait des excédents d'un côté donc on va le réaffecter à la communauté médicale, il y avait les TAD, le HL, des gardes de médecins la mise en place de nouveaux produits sanguins, pour les hémophiles notamment. C'est ce qui a beaucoup joué. » 11 Médecin EFS

« on a des budgets séparés entre ce qu'ils appellent l'activité cœur de métier et les activités annexes on nous demande d'équilibrer les activités annexes, c'est un petit peu difficile quand même. Sur Rhône-Alpes, les activités annexes sont à peu près équilibrées avec un moyen qui chez nous est très particulier et qui peut pas durer éternellement, c'est que pour tout ce qui est de la haute Savoie, on prend en charge les hémophiles, on administre les traitement donc ça nous fait des revenus mais ça va disparaître à terme. » 177 Médecin EFS

« On avait arrêté pour des raisons totalement matérielles, le coût de transfusion mais pas pour la sécurité, nous on a une médecin gériatre qui nous a assuré le fait qu'étant présente sur place les transfusion pourraient se faire. Je vois aussi par rapport à mon activité, actuellement, quand je viens, je viens pour assez longtemps dans le service, je peux très bien faire en sorte que la transfusion se fasse à ce moment là, je fais autre chose pendant ce temps dans le même service. » 229 Médecin Généraliste

« Le problème financier, c'est que la sécurité sociale ne rembourse qu'une partie de ce que ça nous coûte. Le delta que l'on a évalué est pris en charge par l'hôpital, à qui on adresse une facture. On a une convention avec l'hôpital qui considère que ça nous leur coûte moins cher de nous faire réaliser cette prestation que de la réaliser à l'hôpital. » Médecin EFS

Annexe 2 : Tableau de traitement de la synthèse des opinions

| THEME | OPINION DE SYNTHESE EVOQUE LORS DES ENTRETIENS (ANNEXE 1) | DOCUMENTATION DES OPINIONS: RECHERCHE DES PREUVES SCIENTIFIQUE (RPS) DISPONIBLES, ELEMENTS À APPROFONDIR OU A ETUDIER (EAE) | IMPACT SUR L'ORGANISATION DES SOINS |
|----------------------------|--|--|---|
| BESOINS DES POPULATIONS | <p>L'activité de transfusion thérapeutique augmente, les indications sont de plus en plus nombreuses (1.05.001). Si elle est quelques fois posée trop rapidement (1.05.003), donnerait dans la majorité des cas de meilleurs résultats si elle était prescrite plus tôt (1.05.002).</p> <p>L'absence de structures de proximité adaptées rend la prise en charge de la transfusion plus compliquée. Elle est parfois retardée ou évitée faute d'être facile à réaliser (1.05.004) et peut dépendre des contraintes d'encombrement des structures de prise en charge plutôt que du besoin (4.08.004).</p> | <p>(RPS) Recherche de littérature sur les besoins transfusionnels et les perspectives des thérapies de substitution (ANNEXE 3)</p> <p>(RPS) Qui offre une prestation de transfusion ambulatoire ? (annexe 4)</p> <p>(EAE) Quel impact l'organisation actuelle de l'offre et des contraintes réglementaires a-t-elle sur la demande (besoins existants non satisfaits susceptibles de faire augmenter brusquement la demande à l'apparition d'une offre plus accessible).</p> | <p>(P1) Dimensionnement et répartition géographique des capacités d'accueil des organisations susceptibles d'administrer la transfusion.</p> <p>(P2) Échéance de disponibilité des capacités nécessaires.</p> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| PERTINENCE DU LIEU DE SOIN CHOISI POUR LA TRANSFUSION | <p>D'après certains soignants, beaucoup de patients sont demandeurs de soins qui leur permettent à domicile. D'autres soulignent que certains patients ne se considèrent mieux soignés à l'hôpital. (1.08.003) Compte tenu de l'état de santé et/ou de l'âge des patients, les changements de personnes et de structure qui peuvent intervenir dans la prise en charge des soins peuvent être particulièrement anxiogène. Aussi les patients semblent-ils surtout attachés à la structure dans laquelle ils ont confiance (1.08.005).</p> <p>La transfusion sanguine en structure hospitalière n'est pas toujours une solution pertinente pour le patient (lourdeur de fonctionnement, éloignement) (1.08.001/4.07.001). La transfusion à domicile est un dispositif jugé particulièrement adapté par les soignants pour les patients lourds et très fatigués, mais un peu moins utile pour les patients qui peuvent se déplacer (1.08.002) d'autant qu'elle mobilise beaucoup de personnel (4.03.004).</p> <p>Mais les patients qui ont besoin d'une transfusion peuvent avoir besoin d'autres soins (1.08.004) parfois difficile à assumer en dehors de la structure hospitalière (1.08.006)</p> | (EAE) Analyser la relativité de la perception des préférences des patients par les médecins et les préférences des médecins au regard de la complexité des cas médicaux (ANALYSE A CONDUIRE DANS LE VOLET 2 DE L'ETUDE) (RPS) Préférences des patients (EAE) Etudier les préférences des patients (VOLET 2 DE L'ETUDE EN COURS SUR LES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER, A MENER EGLEMENT SUR LES PATIENTS AGES MYELODYSPLASIQUES) | Identification des critères "pertinents" pour déterminer le lieu de la transfusion (P2) transportabilité du patient, (P3) complexité médicale de sa situation (P4) structures de proximité disponibles (P5) opportunité de prévoir de façon concomitante d'autres soins |
| RISQUES MEDICAUX LIES A LA TRANSFUSION | <p>La transfusion est une activité qui a été beaucoup sécurisée, notamment ces dernières années. Les événements indésirables sont peu fréquents et de faible gravité la plupart du temps. (1.09.004) Mais ils nécessitent la mise en place d'une procédure de repli vers des structures d'urgence vitale. (1.09.002)</p> <p>Les patients concernés sont atteints de pathologies plus ou moins graves, et cet état peut être à l'origine des problèmes survenant durant la transfusion.(1.09.003). Les risques médicaux ne sont pas les mêmes pour tous les produits sanguins, ce qui conduit à avoir une organisation ou des précautions différentes en fonction des prescriptions, notamment entre les CGR et les CPA. (1.09.001) Les patients présentant des situations complexes ou nécessitant plusieurs produits sanguins devraient majoritairement être transfusés dans un centre hospitalier compétent dans leur pathologie. (4.09.002)</p> | (RPS) Analyse des rapports de l'AFSAPS sur les événements indésirables transfusionnels (ANNEXE 5) (EAE) Définition des patients ne pouvant pas être prise en charge dans des structures légères ("syndrome" de la dialyse) | (P6) préférence des patients (P7) définition des structures de repli disponibles. |

| | | | |
|--|--|--|---|
| REPARTITION DES COMPETENCES ET ATTRIBUTION S'ENTRE ACTEURS DE SOIN, CONTRAINTES REGLEMENTAI RES ET RISQUES JURIDIQUES ET JUDICIAIRES | La transfusion sanguine est un acte technique qui nécessite une pratique assez régulière pour être bien maîtrisé, les personnels, médecin ou infirmière ont tendance à se déqualifier rapidement (2.02.001). Mais la notion de seuil critique est discuté, et est mis en opposition avec les effets d'une pratique trop routinière, qui finit par rendre moins vigilant. (2.02.004) L'existence d'un seuil critique dans la pratique d'actes de transfusion poserait la question des limites à la dispersion des actes dans différents lieux de soin (2.02.003) | (RPS) Recherche de littérature sur le seuil critique, l'analyse des évènements indésirables et les déterminants de la qualité de la prise en charge de ce soin (ANNEXE 6) | (P8) Définition de la formation, de la qualification des personnes et des structures (P9) niveau d'activité envisagé (minimum, maximum, couverture géographique) (P10) points de contact avec le réseau d'hémovigilance. |
| | Compte tenu de la concentration de la pratique de la transfusion sur certaines structures ou certaines pathologies, tous les personnels médicaux ou infirmiers ne sont pas régulièrement confrontés aux actes de transfusion. (3.04.001) S'ils ont tous été formés à la transfusion, l'absence de pratique régulière rend nécessaire de mettre en place des dispositifs de formation pour permettre de reprendre en charge l'acte. (2.02.002) Les personnels pratiquant la transfusion doivent être reliés au réseau d'hémovigilance. Ce rattachement, qui permet la diffusion et la remontée des informations, est très important pour la mise à jour des connaissances et des compétences des acteurs de soin. (3.01.001) | (RPS) Recherche de littérature sur l'organisation de les expériences de prise en charge de la transfusion à domicile, par les infirmières(ANNEXE 7) (EAE) Perception des infirmières concernant la possibilité de transfuser à domicile (ANNEXE 8 et 9) (EAE) Aspects réglementaires, perception du risque autour des risques juridiques et judiciaires et assurabilité des activités médicales pour les libéraux et pour les établissements | (P11) Disponibilité des compétences actuelles et futures (hors contraintes ou incitation financière) (P12) Conditions d'assurabilité de l'activité (P13) Modification de la réglementation (P14) protocolisation de la transfusion par les infirmières et du suivi à distance. |

| | | |
|---|---|---|
| <p>nécessité d'assurer la prise en charge de tous, les acteurs aménagent (5.02.002). La réglementation dans le domaine de la transfusion sanguine est lourde et coûteuse. Les acteurs estiment qu'une réflexion sur la réelle utilité de la multiplication des dispositifs serait maintenant nécessaire. (5.02.001)</p> <p>Au-delà de la prise en charge de la simple transfusion, certains médecins cherchent une diversité de leur travail et une prise en plus complète des problèmes du patient ou des problèmes liés à la transfusion (7.02.005/7.02.002). D'autres ont fait des choix professionnels ou personnelles qui peuvent les éloigner des pratiques médicales de soin complexes, contraignantes sur le plan des horaires ou à risques sur le plan juridique. (7.02.001/7.02.003) L'organisation de la transfusion à domicile ou dans les structures de proximité peut être également difficile à mettre en œuvre en raison de problèmes de gestion du personnel (7.04.004).</p> <p>Les pathologies concernées générant des soins multiples et complexes, le temps d'expertise médical temps à se multiplier. Au-delà de la simple question de transfusion, la question du partage de la prise en charge apparaît clairement dans un certain nombre de cas, et particulièrement dans le cas des myélodysplasies non cancéreuse (4.07.004).</p> <p>Pour un acte de soin relativement technique, et qui s'inscrit dans la prise en charge d'une pathologie souvent lourde, les acteurs de soins ressentent un important besoin de communication et de coordination, afin que chacun puisse apporter son expertise à bon escient dans la prise en charge du patient. (3.05.001)</p> <p>La pratique de la coordination des soins est très hétérogène selon les situations, et les acteurs n'en ont pas toujours eu de bonnes expériences. Ils soulignent l'importance de cette compétence dans l'organisation des soins. (3.06.003). Par ailleurs, l'organisation du travail et la carence de certains personnels ne permet pas de fluidité entre les structures (4.03.002).</p> | <p>(hôpitaux, centres de soins, cabinets médicaux...).</p> <p>(EAE) La proportion de médecins ou infirmières acceptant les contraintes professionnelles permet-elle de couvrir les besoins exprimés ?</p> <p>Est-ce une contrainte (non financière) au développement de certaines solutions comme le domicile ou la transfusion de proximité) ?</p> | <p>(P15) Répartition des rôles dans l'expertise médicale</p> <p>(P16) suivi du dossier transfusionnel</p> |
|---|---|---|

| | | | |
|---|---|--|--|
| | Sans forcément réaliser la prestation de transfusion, l'EFS pourrait être moteur de l'organisation de la transfusion thérapeutique en dehors de l'hôpital. Notamment, les questions de tenue du dossier transfusionnel, de continuité des soins, de réseau d'hémovigilance ont été évoquées par certains (7.04.011). | | |
| ORGANISATION DE LA DELIVRANCE DES POCHEs | La logistique d'approvisionnement en produits sanguin va donc jouer un rôle important pour la durée de mobilisation du patient à l'occasion d'une transfusion. (4.04.001) Il n'y a pas toujours de poste de pharmacien dans les hôpitaux locaux (4.04.002). Pour évoluer vers une autre répartition des rôles, l'organisation des dépôts de délivrance de sang va jouer un rôle crucial (6.05.002). | (EAE) Organisation des dépôts de délivrance | (P17) Logistique de délivrance et de transport des poches |
| STRUCTURES PARTICIPANTES, CAPACITES D'ACCUEIL, POSSIBILITES D'EVOLUTION | <p>L'organisation de la transfusion sanguine thérapeutique est le produit de l'histoire des acteurs en place dans le système de soin (4.03.001). La position des acteurs est influencée par l'équilibre économique des soins prodigués. L'intérêt des structures hospitalières pour garder certains soins ou les externaliser est lié en partie à l'attrait du tarif. Les possibilités de l'EFS de la développer également (4.08.001).</p> <p>Aujourd'hui la tutelle, par la tarification, n'encourage pas le développement de la transfusion sanguine en dehors de l'hôpital (6.06.003). La transfusion sanguine est une activité pour laquelle il n'existe pas une tarification suffisante du côté des soins de ville pour pouvoir être prise en relais de façon plus importante (7.06.001). La transfusion sanguine peut difficilement être faite massivement à l'extérieur de l'hôpital en raison d'une tarification insuffisante pour les acteurs non hospitaliers, ou les hôpitaux locaux non soumis à la T2A (4.09.001)(4.08.003). Il existe cependant une offre, assurée grâce aux excédents obtenus sur la facturation d'autres prestations ou par des accords contractuels spécifiques avec les structures hospitalières (7.06.003).</p> <p>La transfusion est une activité médicale « annexe » au cœur des pathologies qui l'induisent et pose des problèmes à beaucoup d'acteur pour l'intégrer de façon fluide à leur prise en charge (4.07.005). Cependant, les hôpitaux n'ont pas tous la même attitude face à la transfusion. Certaines structures souhaitent pouvoir la déléguer. (4.03.003). Mais les hôpitaux n'ont pas tous ce sentiment d'encombrement et ne souhaitent forcément se défaire de leur activité de transfusion, ou en tout cas pas de manière définitive, car la</p> | <p>(RPS) Dénombrement des transfusions ambulatoires réalisées en France (ANNEXE 4)</p> <p>(EAE) Importance des relations personnelles entre médecins dans le monde de la santé, poids de l'histoire.</p> | <p>Mécanismes agissant sur la formation de l'organisation des soins :</p> <p>(P18) Préférences des médecins dans les coopérations</p> <p>(P19) Incitations par la tarification</p> <p>(P20) Poids de la stratégie des établissements face à la désincitation</p> |
| | | (EAE) Quelles alternatives les structures qui disent souhaiter se déposséder des transfusions ont-elles ? | (P21) les autres contraintes de reconfiguration de l'offre pouvant peser sur la transfusion |
| | | (EAE) Quels acteurs sont prêts à intervenir, à quel terme, dans | (P22) les stratégies des |

| | | | |
|--|---|---|--|
| | <p>question de ce qui est fait dans les lits commence à être posée par le passage à 100% de T2A (4.07.002), d'autres préférèrent carrément garder l'activité à l'intérieur des murs(7.04.007).</p> <p>L'EFS possède une légitimité historique dans la transfusion que les médecins et la direction de l'établissement souhaite conserver (7.04.001) Mais la position de l'EFS n'est pas la même dans toutes les régions (7.04.006). Des structures comme des centres de soins, les réseaux de soin, les hôpitaux locaux, les maisons médicales pluridisciplinaire pourraient envisager dans l'avenir de prendre en charge des transfusions à proximité des lieux de vie des patients ou à domicile (7.04.003).</p> <p>Si chacun a une idée ponctuelle concernant telle ou telle organisation de tel ou tel soin, les tutelles manquent d'études suffisamment complètes pour montrer l'intérêt de modes d'organisation différents de ceux existant actuellement. (6.01.002) La question des activités déficitaires financées par des prestations excédentaires viendront également sur la sellette avec les limites constantes mise au financement de toutes les activités. (6.06.002/7.06.002/6.01.001/6.06.001), d'autant qu'après la fermeture de certains hôpitaux de proximité, la question de la répartition des différents soins, et des coûts de transports, doit être intégrée dans la perspective d'un redéploiement de structures plus légères. (6.04.001/6.03.001/6.06.004) Les structures de soins n'ont pas toujours des politiques très claires ou très stables à cet égard. (7.04.009) La position subsidiaire des centres de soins comme ceux de l'EFS et la dépendance de cette activité au bon vouloir des filières hospitalières (7.04.002/5.01.001/5.01.003) rend difficile la mise en place de solutions stables, les coûts fixes de fonctionnement, et particulièrement de personnel, nécessaires pour faire fonctionner certaines structures de soins ne sont pas compatibles avec des flux de patients faibles. (6.02.001).</p> | <p>quelles conditions et pour quel volume d'activité ?</p> <p>(EAE) Que souhaite des tutelles en matière de répartition entre la ville et l'hôpital ?</p> <p>(EAE) Quelles sont les autres contraintes à prendre en compte ?</p> <p>(EAE) Combien coûte les différentes alternatives ? (ANNEXE 9)</p> | <p>acteurs de l'offre</p> <p>(P23) les orientations de tutelles.</p> <p>(P24) Définir une structure de coût fiable, ne compromettant pas la qualité du soin pouvant servir de base à une tarification et définir ses conditions de stabilité dans le temps</p> <p>(P25) Impact des modèles de transport (sang, patient, personnel de soin)</p> |
|--|---|---|--|

ANNEXE 3 :

Recherche de Preuves Scientifiques par l'analyse de la littérature médicale sur l'évolution des besoins en produits sanguins labiles (concentrés de globules rouges, plaquette, plasma) en médecine

Notre investigation de la littérature médicale a comme objectif de confronter les éléments évoqués par les acteurs de soins avec les données issues de la littérature scientifique. Les opinions émises par les personnes interrogées, ainsi que les questionnements que les chercheurs ont fait émerger au fil de l'investigation, prennent alors le statut d'hypothèses et ce sont ces hypothèses qui sont soumises à une revue systématique de la littérature.

Nous avons exploré différents aspects liés à l'évolution de la consommation de produits sanguins labiles (PSL) afin d'identifier les impacts d'un tel phénomène sur l'organisation des soins. L'hypothèse soumise à la littérature médicale est la suivante : **Les besoins transfusionnels sont en constante augmentation et cette tendance devrait se poursuivre dans les années à venir.** La vérification de cette hypothèse a une incidence, d'une part sur la pertinence du sujet étudié, et d'autre part sur son ampleur dans les années à venir.

Les pistes évoquées par les personnes interrogées sont les suivantes :

Le vieillissement de la population entraîne une hausse de l'incidence de certaines maladies comme les myélodysplasies et les cancers. Ces pathologies et leur traitement entraînent anémie et aplasie chez les personnes âgées. La transfusion sanguine de concentrés de globules rouges aide à lutter contre l'anémie et l'aplasie. Ces pathologies nécessitent des transfusions programmables à court terme, itératives dans certains cas et pas systématiquement liées à d'autres soins.

Les alternatives à la transfusion sanguine (EPO, sang de synthèse) ne devraient pas influencer significativement sur la demande de produits sanguins dans un futur proche.

L'utilisation massive des traitements comme les anti-agrégants, chez des patients âgés sujets aux hémorragies digestives, peut augmenter les besoins transfusionnels en concentrés de plaquettes.

La recherche a été menée de manière itérative avec comme base, l'étude de J-F Quaranta [1] recommandée par S. Hojjat-Hassari, responsable du pôle distribution et du pôle centres de santé de l'établissement français du sang. Nous avons remonté jusqu'aux articles cités par J-F Quaranta and al, puis aux articles cités par les auteurs de ces mêmes articles et ainsi de suite. Cette méthode nous a permis de récolter avec une grande exhaustivité les travaux abordant le sujet traité, ici en l'occurrence la transfusion sanguine. Une exploration systématique des différentes revues dans lesquelles les articles mentionnés précédemment ont été publiés a permis de rechercher des articles complémentaires. Une recherche par mots clés dans les bases de données Pubmed et Sciencedirect a complété cette recherche, notamment en cas d'informations manquantes ou en cas de pauvreté du nombre de références concernant un thème.

Le total des références utilisées est de 49 et la bibliographie complète figure à la fin de ce document.

1. Structure des besoins actuels de la population :

1.1. Les recommandations en matière de transfusion :

Les produits sanguins utilisés en médecine sont majoritairement issus du fractionnement du sang en trois produits : les concentrés de globules rouges, qui représentent en 2007 près 79,6% des produits délivrés, les concentrés de plaquettes (8,9%) et le plasma (11,4%).

La transfusion érythrocytaire (concentrés de globules rouges ou CGR) permet d'améliorer la qualité de vie des patients atteints d'hémopathies en état d'anémie à la suite d'une chimiothérapie aplasante. Elle permet également une amélioration de l'espérance de vie des patients atteints de syndromes myélodysplasiques [13-14].

Dans le cas d'une anémie chronique, les alternatives doivent être systématiquement recherchées : compensation d'une carence en fer, compensation d'une carence en vitamine B12, compensation d'une carence en folates, utilisation d'érythropoïétine recombinante (EPO) chez les insuffisants rénaux, arrêt d'un médicament hématotoxique, traitement d'une maladie inflammatoire. [11-12]

L'indication de la transfusion de CGR en onco-hématologie se justifie au cours des hémopathies malignes aiguës de l'adulte et des greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH).

Chez les patients en fin de vie, il est important d'étudier au cas par cas le retentissement objectif et subjectif de l'anémie afin d'évaluer le rapport-bénéfice attendu par rapport aux éventuels effets indésirables. [11-12]

La transfusion est en général programmable dans les jours qui suivent l'indication.

Les concentrés de plaquettes (CPA) sont administrés aux patients dont le traitement (chimiothérapie, anti-agrégants...) a affaibli les capacités de coagulation. Le saignement chez ces patients, assorti avec un taux de plaquette jugé faible, est une indication qui amène une certaine urgence à l'indication de transfusion.

Nous n'avons pas cherché d'informations concernant le plasma, considéré par tous nos interlocuteurs comme hors champ par rapport à notre problématique de notre problématique de la transfusion ambulatoire.

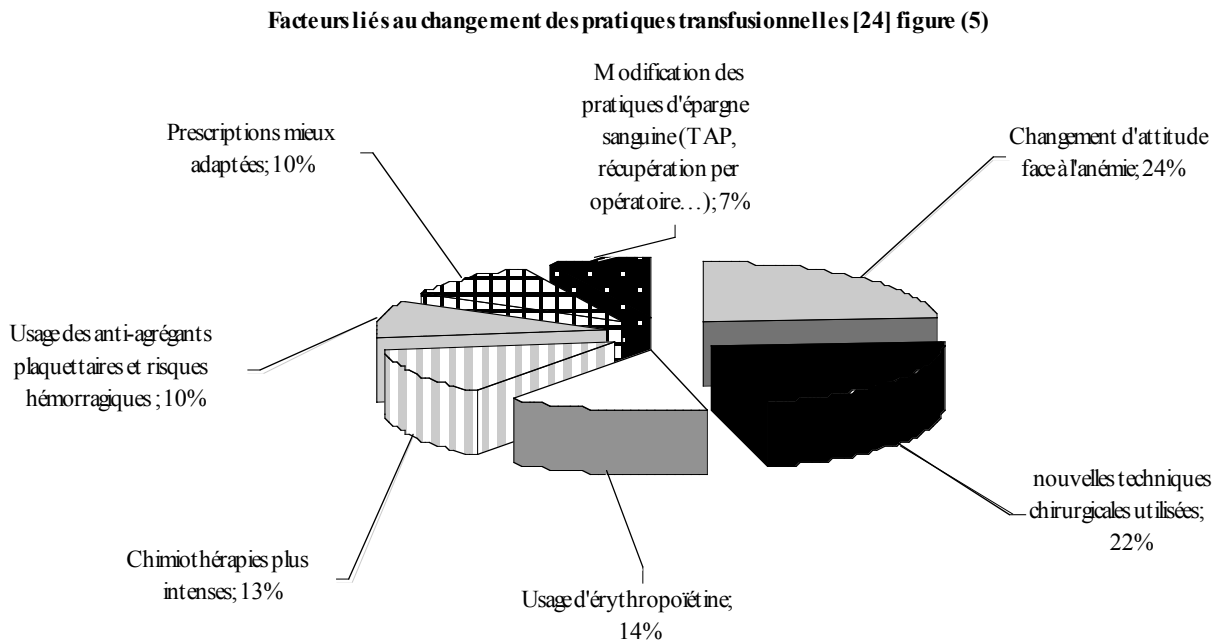
Ces informations extraites de la littérature permettent de valider une différence importante pour l'organisation des soins entre l'administration de CGR en ambulatoire, qui peut laisser quelques jours pour organiser le soin, et l'administration de CPA, qui ne laisse que quelques heures. L'administration de ces deux produits diffère donc dans leur degré d'urgence.

1.2. Les caractéristiques patients receveurs

Après avoir parcouru les différentes études menées concernant les caractéristiques des patients receveurs de produits sanguins labiles et les différentes pathologies associées à l'indication de transfusion, il en ressort que la médecine consommerait entre 36 et 70% des produits sanguins labiles. [26-28].

Wallis et al notent que les trois indications les plus fréquentes dans la catégorie médicale étaient pour les patients avec des hémopathies (18.2 % du total de CGR distribué), les indications en cas d'hémorragies gastro-intestinales (13.8 %) et pour les patients avec des pathologies malignes non hématologique (8.8 %).

L'étude de S. Hojjat-Assari [24] fait référence à modification de l'épargne sanguine et de nouvelles techniques chirurgicales utilisées qui sont moins consommatrices en PSL et qui ont donc amené à une diminution de la consommation de PSL en chirurgie. D'autre part, les besoins médicaux augmentent, en raison de la réduction des seuils de transfusion sanguine entraînant une utilisation croissante dans une population de plus en plus âgée et atteinte d'hémopathies [37], et par l'utilisation de chimiothérapies plus intenses. Ces changements sont résumés sur la figure (5) ci-dessous :



La thérapeutique transfusionnelle dans le cadre d'hémopathie est en général utilisée comme traitement contre l'anémie. Observée chez 8 malades atteints d'hémopathie maligne sur 10, l'anémie doit être corrigée afin d'améliorer la qualité de vie et de neutraliser le sentiment de fatigue lié aux chimiothérapies aplasiantes [3].

L'anémie est une pathologie fréquente chez les patients âgés dont l'incidence varie de 10 à 11 % dans la population non institutionnalisée de plus de 65 ans, et elle augmente avec l'âge puisqu'elle peut atteindre 20 à 25 % chez les plus de 85 ans. [8-10]. La figure 1 représente la prévalence des hémopathies.

La tendance est donc à une diminution des indications dans les besoins chirurgicaux, et à une augmentation des besoins médicaux. Dans ces besoins médicaux, on remarque la forte représentation des patients atteints de cancer en cours de traitement en chimiothérapie et des personnes âgées.

2. La thérapeutique transfusionnelle : Réalité et perspectives

2.1. Les thérapeutiques disponibles et les perspectives d'alternatives

Il existe actuellement deux thérapeutiques permettant une correction de l'anémie. La transfusion de concentrés de globules rouges (CGR) qui permettent d'obtenir une hausse rapide mais peu durable du taux d'hémoglobine et les injections d'agents stimulant l'érythropoïèse, en particulier les érythropoïétines (EPO) qui entraînent une soutenue et

durable des taux d'hémoglobine et de l'hématocrite [5-7]. De l'avis des médecins interrogés, l'EPO est dors et déjà utilisée et reconnue, elle a déjà joué son rôle de produits de substitution à la transfusion, notamment pour les patients insuffisants rénaux en hémodialyse, et ne semble pas pour le moment permettre de diminution significative de consommation de PSL dans les prochaines années.

La mise au point de molécules chimiques ou naturelles qui remplaceraient l'hémoglobine se révèle difficile. De nombreuses études abordent la possible utilisation d'un sang artificiel obtenu grâce aux cellules souches, mais les premières applications ne devraient pas être utilisables avant au moins une dizaine d'années en ce qui concerne les substituts de CGR. [19] [34].

Une organisation peut avoir besoin d'être complètement refondue parce qu'une nouvelle technique permet de rendre le même service médical avec d'autres moyens, qui peuvent être administrés par d'autres structures que celle qui est en place, ou que l'on envisage de mettre en place. Il convient donc de s'en préoccuper comme un élément de pertinence des solutions retenues. Une découverte permettant une rupture rapide avec les pratiques antérieures est toujours possible. Dans le cas de la transfusion, elle ne semble pas en vue à court et moyen terme.

2.2. Evolution des pathologies :

On observe depuis 2001 une augmentation de la consommation des PSL à un rythme croissant qui tend à s'établir aujourd'hui entre 4 et 6% selon les catégories de PSL. Plusieurs types d'hypothèses ont été émises pour expliquer cette évolution : l'effet structurel du vieillissement de la population, l'impact de la confiance retrouvée dans les produits sanguins, le relâchement de l'effort de maîtrise et de bon usage. [34]

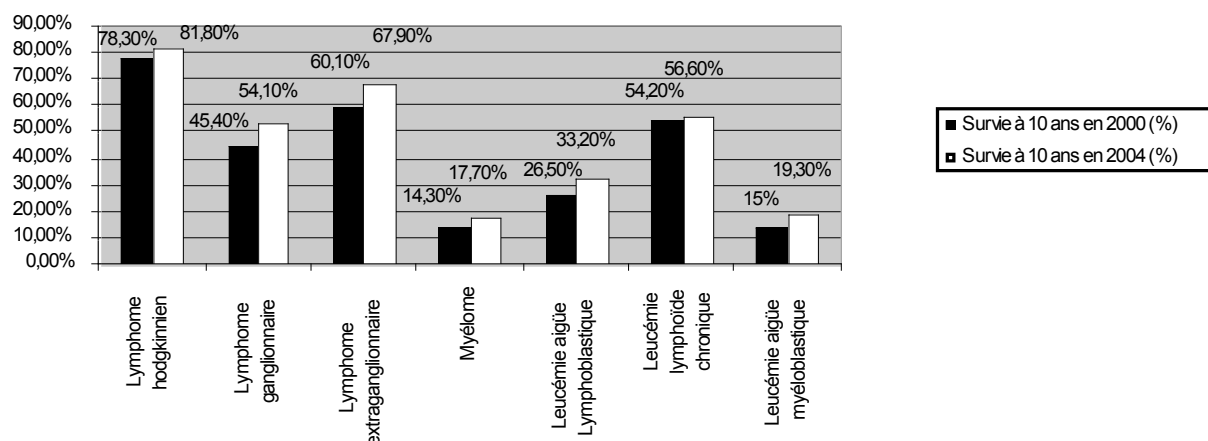
Les facteurs expliquant une hausse de la consommation de produits sanguins labiles, notamment en médecine sont multiples :

2.2.1. Le vieillissement de la population :

Un vieillissement rapide de la population est attendu en France métropolitaine, [22] où le pourcentage de personnes de plus de 60 ans passera de 20.8% en 2005 à 30.6% en 2030. Ce vieillissement entraînera une augmentation sensible des patients atteints d'hémopathies malignes comme par exemple, les leucémies myéloblastiques aiguës, les leucémies myéloïdes chroniques et les lymphomes non-hodgkiniens, dont la fréquence augmente avec l'âge [23] et qui ont recours de façon importante à la transfusion itérative. Supposant que l'incidence de ces pathologies en fonction de l'âge reste sensiblement la même, on peut prédire que leur incidence globale augmentera d'environ 60 % en France d'ici à 2050 [21]. Il ressort de la majorité des études traitant des besoins transfusionnels que les hémopathies ont un taux d'incidence qui augmente avec l'âge or la population française vieillit ; [29]. Les myélodysplasies et les leucémies aiguës sont en outre favorisées par certaines classes de médicaments anti-cancéreux, qui sont de plus en plus largement utilisés dans le traitement des tumeurs solides ; or leur incidence augmente et leur vie propre s'améliore [29]. Le nombre de patients nécessitant des transfusions pour une indication onco-hématologique va donc augmenter. Voir figure (6). D'après l'Insee, les sujets de plus de 75 ans passeront respectivement de 4,2 en 2000 à 8,3 en 2030 [38]. Avec une moyenne de trois à cinq

maladies et de quatre à cinq médicaments par patient [39-40]. Les affections cardiovasculaires symptomatiques et les syndromes démentiels en font une population particulièrement sensible aux événements intercurrents tels que l'anémie aiguë, et aux traitements iatrogènes comme peut l'être la transfusion par le risque de surcharge volumique. La décision de transfusion doit donc être mise en arbitrage avec les autres paramètres de l'état de santé du patient.

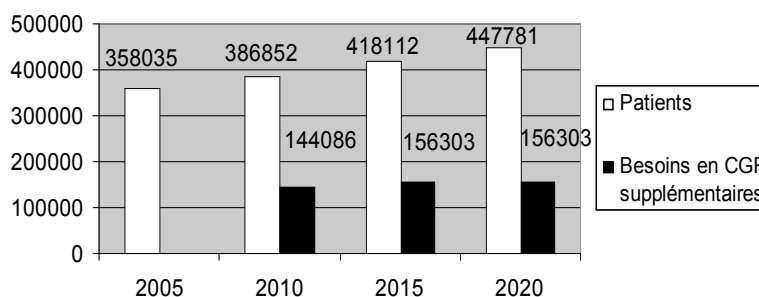
Evolution des survies à 10 ans des principales hémopathies d'après [30] figure (6)



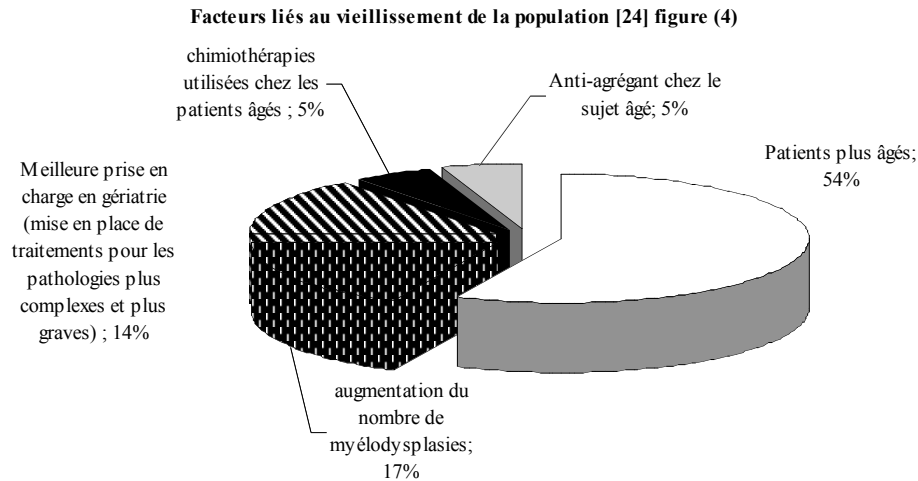
Les indications concernant les taux de survie à 10 des principales hémopathies montre le caractère chronique que prennent les besoins transfusionnels dans ce type de maladie, et va dans le sens de besoins de structures ambulatoires.

Concernant la stabilité de l'augmentation de la consommation de PSL depuis 2001, l'établissement français du sang [24] note que le nombre de patients transfusés pour 1000 habitants semble être un ratio stable de 2000 à 2004, la distribution par sexe et classe d'âge des patients transfusés met en évidence le vieillissement global de la population transfusée, le nombre moyen de CGR par patient et par an semble être stable. L'établissement français du sang évalue une augmentation de 25 % des patients transfusés d'ici 2050. Voir figure (3).

Projection de l'évolution de la population transfusée et les besoins futurs [24] figure (3)



Une enquête d'opinion a également été menée par l'établissement français du sang auprès des prescripteurs de CGR établissements de santé sur l'évolution de consommation des CGR transfusés en France. Il ressort de cette étude que la démographie nationale et le vieillissement de la population ont un impact fort sur la structure de la population des patients transfusés et sur la consommation des CGR. Voir figures (4). On notera également l'augmentation du nombre de myélodysplasies.



2.2.2.L'augmentation des cancers :

« Au cours des affections cancéreuses, qu'il s'agisse de tumeurs solides ou d'hémopathies malignes, l'apparition d'une anémie est retrouvée chez un à deux tiers des patients. En phase palliative, l'incidence de l'anémie encore plus importante est souvent méconnue, négligée ou insuffisamment prise en charge alors qu'il existe un lien certain entre le taux d'hémoglobine et la qualité de vie du patient ». [42]. Or le nombre de cancers est en augmentation constante, le nombre de cas a augmenté de 63 % entre 1980 et 2000 : 66% chez l'homme 60 % chez la femme [43].

Nous avons vu précédemment que les patients atteints d'hémopathies, d'anémies constituent une part importante des pathologies consommatrices de PSL, ces pathologies ne nécessitent cependant pas de transfusions en urgences, en effet dans la plupart des traitements des hémopathies, les transfusions itératives sont programmées quelques jours à l'avance au regard de l'évolution de la numération du patient. Si l'on regarde les diagnostics associés aux transfusions réalisées en centres de santé de l'EFS [35] figure (7) on peut noter que les patients transfusés sont essentiellement atteints d'hémopathies. Les patients âgés atteints d'hémopathies ou nécessitant une transfusion suite à une chimiothérapie aplasante seront donc de plus en plus nombreux, or le souligne Pascal Chaibi [8], « Dans le cadre de cette population âgée, la transfusion de culots globulaires sera le plus souvent réalisée en structure hospitalière. Pour les patients âgés, ces transferts du domicile à l'hôpital et retours peuvent être délétères et participer à une perte d'autonomie ou aggraver des troubles cognitifs par perte des repères habituels. Chez ces patients, on privilégiera donc une prise en charge à proximité du domicile, en hôpital de jour, voire si cela est possible la transfusion au domicile ».

Conclusion :

La littérature montre que la consommation de produits sanguins labiles est en augmentation pour les spécialités médicales et en recul pour la chirurgie. Les hémopathies tiennent une place non négligeables dans les indications de transfusion notamment en raison de l'anémie à laquelle sont sujets les patients, pour laquelle la transfusion est un traitement difficile à remplacer. La population âgée (de 65 à 70 ans selon les études) consomment plus de la moitié des produits sanguins labiles, car elle est la plus sujette aux hémopathies et à l'anémie. Ce sont également de gros consommateurs d'antiagrégants, et ils sont fortement sujets aux

hémorragies digestives. Le vieillissement de la population va donc entraîner un besoin croissant de transfusions ambulatoires.

Le cancer est la seconde cause d'augmentation des besoins transfusionnels, en raison de l'usage de traitement de chimiothérapie très aplasants.

Les durées de survie avec ses maladies induit une autre hypothèse qui n'avait pas été formulée pour cette recherche : la transfusion chez certains patient est un soin qui pour être efficace doit devenir chronique. En conséquence, cela confirme la pertinence de notre étude sur les modalités d'organisation de la transfusion ambulatoire.

Références :

- [1]. J.-F. Quaranta, F. Berthier, R. Courbil, F. Courtois, F. Chenais, C. Waller, M.-F. Leconte des Floris, G. Andreu, O. Fontaine, C. Le Niger, M. Puntous, A. Mercadier, L. Nguyen, E. Péliissier, G. Gondrexon, P. Staccini and le Groupe receveurs, Société française de transfusion sanguine _ Qui sont les receveurs de produits sanguins labiles (PSL) ? Une étude nationale multicentrique – un jour donné. Établissement de transfusion sanguine (ETS) – établissements de santé (ES)- 2009.
- [2] Mathoulin-Péliissier, Simone; Salmi, L. Rachid; Verret, Catherine; Demoures, Bruno Blood transfusion in a random sample of hospitals in France Transfusion, Volume 40, Number 9, September 2000 , pp. 1140-1146(7)
- [3] JJ. Zambrowski Aspects pharmaco économiques du traitement des anémies dans les hémopathies malignes hématologie 2006 ; 12 (special 3) : 38-43
- [4] Österborg A. Recombinant human erythropoietin (r-HuEpo) therapy in patients with cancer-related anaemia : what have we learned ? Med Oncol 1998 ; 15 : S47-S49.
- [5] Ludwig H, Fritz E, Kotzmann H, Hocker P, Gisslinger H, Barnas U. Erythropoietin treatment of anemia associated with multiple myeloma. N Engl J Med 1990 ; 322 : 1693
- [6] Procrit Study Group, Glaspy J, Bukowski R, Steinberg D, et al. Impact of therapy with epoetin alfa on clinical outcomes in patients with nonmyeloid malignancies during cancer chemotherapy in community oncology practice. J Clin Oncol 1997 ; 15 : 1218-34.
- [7] Procrit Study Group, Demetri GD, Kris M, Wade J, Degos L, Cella D. Quality-of-life benefit in chemotherapy patients treated with epoetin alfa is independent of disease response or tumor type : results from a prospective community oncology study. J Clin Oncol 1998 ; 16 : 3412-25.
- 8] Pascal Chaibi Traitement de l'anémie dans les hémopathies malignes des sujets âgés hématologie 2006 ; 12 ; (special 3) : 33-7
- [9] Guralnik JM, Eisenstaedt RS, Ferrucci L, Klein HG, Woodman RC. Prevalence of anemia in persons 65 years and older in the United States : evidence for a high rate of unexplained anemia. Blood 2004 ; 104 : 2263-8.
- [10] Balducci L. Anemia, cancer, and aging. Cancer Control 2003 ; 10 : 478-86.
- [11] H. Gouëzec, P. Jegou, Pierre Bétrémieux, Stanislas Nimubona,
- Isabelle Grulois Les indications des produits sanguins labiles et la physiologie de la transfusion en médecine Transfusion Clinique et Biologique 12 (2005) 169–176
- [12]. Recommandations pour la transfusion de globules rouges : produits, indications, alternatives. AFSSAPS, août 2002. (afssaps.sante.fr).

- [13] P. Renaudier Transfusion en hématologie_ transfusion clinique et biologique 15 (2008) 228-335
- [14]ro MS, Link H. September 2007 update on EDRIC guidelines and anemia management with erythropoiesis stimulating agents. The oncologist 2008;13(suppl 3):33–6.
- [15]Malcovati L, Giovanni M, Pasculto C, et al. Prognostic factors and life expectancy in myelodysplastic syndromes classified according to WHO criteria: a basis for clinical decision making. J Clin Oncol 2005;23:7594– 603
- [16] Gaydos LA, Freireich EJ, Mantel N. The quantitative relation between platelet count and hemorrhage in patients with acute leukemia. N Engl J Med 1962;266:905–9.
- [17] Gmur J, Burger J, Schanz V, Fehr J, Schaffner A. Safety of stringent prophylactic platelet transfusion policy for patients with acute leukemia. Lancet 1991;328:1223–6.
- [18] Kitchens CS. The anatomic basis of purpura. Pug Hemost Thromb 1980;5:211–4
- [19] L.Douay Culture de cellule à visée transfusionnelle :le cas des globules rouges transfusion clinique et biologique 16 52009° 1346137
- [20] P. Renaudier Transfusion en hématologie_ transfusion clinique et biologique 15 (2008) 228-335
- [21] Luc Douay and Georges Andreu Ex vivo Production of Human Red Blood Cells From Hematopoietic Stem Cells: What Is the Future in Transfusion? Vol 21, No 2 April 2007 Transfusion medicine review
- [22]. Robert-Bober I: Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. Paris, INSEE Première, 2006
- [23]. U.S. Cancer Statistics Working Group: United States Cancer Statistics: 2002 incidence and mortality. Atlanta, U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute, 2005
- [24] Suzanne HOJJAT-ASSARI, Geneviève GONDREXON, T. BARTELMAOS, D. LEGRAND*, L. BARDIAUX, Ch. WALLER, Ph. ALBOUT, B. GIREAUDAU, D. SERVANTIE, P. FABRIGLI, C. LEOSTIC, Th. JUTANT, A. FRANCOIS, E. RESCH, A. GIRARD, C. DAVID, D. MATHIEU-DAUDE, F. CHENAIS B. DAVID, T SCHNEIDER, Ph. DE MICCO Raisons et impacts de l'évolution des cessions en France depuis 2001.
- [25] Suzanne Hojjat-Assari Reasons for and the impacts of the increase in red blood cell supply in France since 2001.
- [26] J.P. Wallis, A.W. Wells and C.E. Chapman, Changing indications for red cell transfusion from 2000 to 2004 in the North of England, Transfus Med 16 (2006), pp. 411–417.
- [27] A. Stewart, The influence of demographics changes on blood transfusion, Communication. ISBT Congress Madrid, June 2007 (2007).
- [28] M. Goldman, C. Bianco, G. Folléa, J. Pink, J. Rautonen and J.E. Quires et al., International comparison of red cell issues per capita, Poster. AABB Congress Anaheim, October 2007 (2007).
- [29] P. Renaudier Évolution des besoins transfusionnels en hématologie Transfusion Clinique et Biologique, Volume 15, Issue 5, Novembre 2008, Pages 247-253
- [30] D. Pulte, A. Gondos and H. Brennel, Major improvements in survival in hematologic malignancies in the early 2005, Blood 110 (1a) (2007), p. 195a [abstract 632].

- [31] Groupe francophone des myélodysplasies. <http://www.gfmgroup.org/>
- [32] R.J. Adams, V.C. McKie and L. Hsu et al., Prevention of a first stroke by transfusion in children with sickle cell anemia and abnormal results on transcranial Doppler ultrasonography, *N Engl J Med* 339 (1998), pp. 5–11.
- [33] R.J. Adams and D. Brambilla, optimizing primary stroke prevention in sickle cell anemia (STOP Z) Trial. Discontinuing prophylactic transfusions used to prevent stroke in sickle cell disease, *N Engl J Med* 353 (2005), pp. 2769–2776.
- [34] J. Marimbert : Éléments de réflexion sur les « Normes, pratiques et enjeux de santé publique » en transfusion sanguine. *Transfusion Clinique et Biologique* 16 (2009) 170–171
Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), 143–147.
- [35] J.-F. Quaranta, F. Berthier, R. Courbil, F. Courtois, F. Chenais, C. Waller, M.-F. Leconte des Floris, G. Andreu, O. Fontaine, C. Le Niger, M. Puntous, A. Mercadier, L. Nguyen, E. Pélissier, G. Gondrexon, [36] P. Staccini and le Groupe receveurs, Société française de transfusion sanguine _ Qui sont les receveurs de produits sanguins labiles (PSL) ? Une étude nationale multicentrique – un jour donné.
- [37] J.P. Wallis Red cell transfusion triggers, *Transfusion and Apheresis Science* 39 (2008) 151-154
- [38] Brutel C, Omalek L. Projections démographiques pour la France, ses régions et ses départements à l’horizon 2030. Source : Insee : population famille.
- [39] Sermet C. Le vieillissement de la population : quelles conséquences sur les besoins de soins ? Paris : centre de recherche d’étude et de documentation en économie de la santé (CREDES).
- [40] Sermet C. Évolution de l’état de santé des personnes âgées en France 1970–1996. *Bulletin d’information en économie de la santé* n° 12 juin 1998.
- [41] M. Godard, A. Forest, M. Verny and J. Boddaert Transfusion chez les patients âgés
- [42] Guillemette Laval, Nicolas Beziaud, Mathieu Laramas, Stéphane Courby and Jean-Yves Cahn Erythropoïétine (EPO) et anémie en soins palliatifs chez le patient atteint de cancer
- [43] Rapport Evolution de l’incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000 Réseau français des registres du cancer, Francim Hôpitaux de Lyon Institut national de la santé et de la recherche médicale, Inserm Institut de veille sanitaire, InVS
- [44] C.Beguin and al. : Concentration of transfusion resources on a few pathologies and a few patients : Analysis of the comprehensive in-hospital patient database *Transfusion* volume 47 2007
- [47] S. Mathoulin-Pélissier : Blood in a random sample of hospitals in France *transfusion* volume 40 2000
- [48] J.F. Stanworth and al : which groups of patients are transfused ? A study of red cell usage in London and southeast England *vox sanguinis* 83 352-357 2002
- [49] W.F. Brien and al. An audit of blood component therapy in a Canadian general teaching hospital *CMAJ*, vol 140 1989

ANNEXE 4 : Dénombrement des transfusions sanguines ambulatoires

Combien de transfusions sanguines ambulatoires sont réalisées en France et où sont-elles réalisées ? Comment ces chiffres ont-ils évolués ces dernières années, alors que les professionnels de santé concernés nous annoncent une augmentation de cette prestation de soin.

Il convient tout d'abord de définir ce que nous entendons précisément par transfusion ambulatoire et comment nous allons essayer de les dénombrer.

La transfusion ambulatoire dont nous étudions l'organisation est celle qui peut être réalisée dans un épisode court, et indépendamment d'autres soins. Le patient rejoint un lieu dans lequel il recevra sa ou ses poches de sang, puis regagne son domicile immédiatement après. Son séjour dans l'établissement ne comporte aucun autre soin technique significatif (soin qui pourrait être le motif de l'hospitalisation, la transfusion étant réalisée non à titre principal, mais à l'occasion d'un autre soin).

Il existe une difficulté à identifier précisément si cette visite à l'hôpital pour recevoir une transfusion peut être isolée d'autres éléments de soins, dans la mesure où, sans être directement lié à la transfusion, cette visite peut être l'occasion, dans certains cas, d'associer notamment une consultation ou d'autres soins. Cependant, l'hypothèse que nous avons émettons est que la majorité des séjours pour transfusions ne s'accompagnent pas d'autres soins significatifs et ce pour plusieurs raisons, notamment le fait que la transfusion est décidée pour une prise en charge assez rapide (2/3 jours) voire urgente dans le cas des plaquettes. Or, compte tenu de l'encombrement des carnets de rendez-vous, il est souvent difficile d'ajouter des consultations au dernier moment dans les agendas des médecins. Il en est de même des plateaux techniques.

1. Décompte des transfusions ambulatoires à partir des opérateurs

Actuellement, la plus grosse partie des transfusions est réalisé dans les hôpitaux soumis à la T2A. Il existe un GHM permettant de rémunérer l'hospitalisation pour seul motif de transfusion, le [28Z14Z transfusion en séance]. Ce séjour a lieu en hôpital de jour (moins de 24h). La base de données PMSI accessible sur le site de l'ATIH donne les chiffres suivants.

Tableau 1 : Nombre de séjour recensé en GHM 28Z14Z (source ATIH)

| Opérateurs | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 |
|----------------------|---------|---------|---------|---------|
| Hôpitaux base public | 106 245 | 109 658 | 114 400 | 118 799 |
| Hôpitaux base privée | 5 207 | 9 533 | 11 507 | 13 160 |

Le tableau ci-après donne une idée de la répartition par type d'hôpitaux dans la base publique, et confirme que ce sont essentiellement les structures techniques les plus lourdes qui prennent en charge pour l'essentiel cette prestation, les CHU et les CLCC en assurant plus de la moitié.

Tableau 2 : répartition des séjours en 2007 de la base public

| Opérateurs | 2007 |
|-----------------------------|---------|
| CHU | 44,37% |
| CH4 plus de 16 000 séjours | 39,84% |
| CLCC | 6,65% |
| CH3 moins de 16 000 séjours | 3,17% |
| PSPH | 2,74% |
| CH2 moins de 10 000 séjours | 2,36% |
| CH1 moins de 5 500 séjours | 0,87% |
| Total | 100,00% |

Le second intervenant significatif est l'Etablissement Français du Sang, qui administre des poches de sang dans ses centres de santé ou à domicile. Les expériences à domicile se sont beaucoup restreintes en raison de l'absence d'une tarification adaptée. En 2008, les quelques transfusions encore réalisées par l'EFS pour le compte de deux HAD en Rhône-Alpes ont été réalisées en « sous-traitance » des HAD et ne sont pas comptabilisées dans les chiffres de l'EFS, établis sur la base des tarifications à la sécurité sociale.

Tableau 3 : Dénombrement des transfusions à l'EFS
(source EFS)

| | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 |
|-----------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Transfusion s sur site | 5 184 | 5 243 | 5 577 | 6 357 | 7 860 | 8 142 |
| Transfusion à domicile | 1 251 | 1 080 | 1 252 | 656 | 212 | 0 |
| TOTAL | 6 435 | 6 323 | 6 829 | 7 013 | 8 072 | 8 142 |

L'EFS ne prodiguant pas d'autres soins pour les patients concernés, la totalité des transfusions sont réalisées indépendamment des autres soins dont le patient pourrait avoir besoin par ailleurs.

Enfin, les HAD sont le troisième acteur identifiable. Elles prennent en charge, lorsque les conditions locales le permettent, quelques transfusions à domicile pour leurs patients. L'absence d'opérateur à domicile pour cette prestation conduit la plupart des HAD à envoyer leurs patients vers un centre hospitalier ou un centre de santé. La base ATIH donne des statistiques concernant le nombre de séjour. Il existe quelques situations où la mise en HAD n'est motivée que pour réaliser la transfusion.

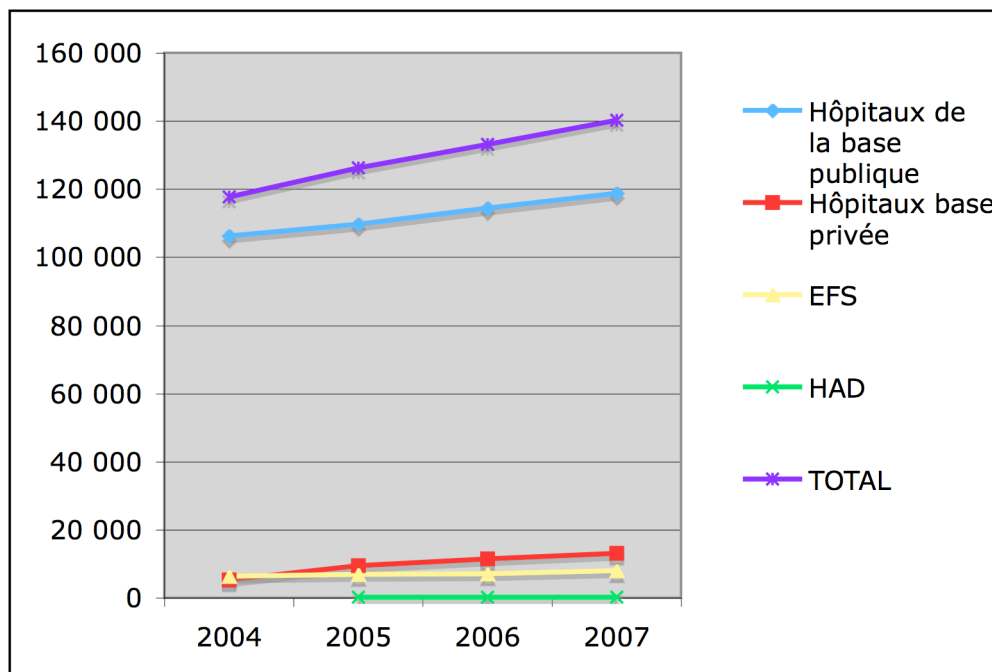
Tableau 4 : Dénombrement des transfusions en HAD (source ATIH)

| | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 |
|--|------|------|------|------|
| MPCP 18 (transfusion) MPCA 00 (aucun autre motif) | 246 | 179 | 183 | 187 |
| MPCP 18, MPCA tous | 299 | 234 | 277 | 263 |
| MPCP tous, MPCA 18 | 100 | 115 | 222 | 200 |

Compte tenu du parti pris de l'étude, d'analyser la situation de la seule transfusion, nous allons retenir les hospitalisations pour motif principal de transfusion (MP 18) et sans motif associé (MP00). Les autres séjours sont motivés par d'autres soins, et la transfusion ne peut être analysée isolément. L'HAD est donc faiblement présente, ce qui n'est pas surprenant dans la mesure où sa vocation est de se substituer au séjour hospitalier long et non aux passages en hôpital de jour.

Ce premier recensement donne un ordre de grandeur du volume d'activité concerné par la transfusion ambulatoire et confirme la tendance à l'augmentation de cette activité de soin qui a progressé de plus de 5% par an sur les trois dernières années. Les hôpitaux publics ou privés ont beaucoup augmenté leur activité sur cette prestation. La transfusion à domicile est une activité relativement faible, et son volume stagne. Enfin, après avoir augmenté régulièrement légèrement son activité, l'EFS semble être arrivé à un palier.

Figure 1 : Evolution du nombre de transfusions ambulatoires par opérateur



La complexité du système d'enregistrement de l'activité nous laisse penser que toutes les transfusions ambulatoires ne sont pas recensées dans ce décompte. Sans vouloir approcher un chiffre exact, qui serait impossible à obtenir, nous souhaitons cependant affiner l'ordre de grandeur de la prestation de soin que nous étudions.

2. Repérage des transfusions ambulatoires hospitalières non recensées dans le décompte par opérateur

La base de donnée de l'ATIH et les chiffres de l'EFS fournissent une bonne approche du volume des transfusions ambulatoires réalisées. Néanmoins, cela ne représente sans doute pas tout à fait toutes les transfusions sanguines ambulatoires, car il n'est certain que l'enregistrement qui est fait par les hôpitaux aboutisse systématiquement au GHM qui nous

intéresse. Il n'est pas possible d'appréhender cette question de façon exhaustive, mais nous avons quelques pistes qui nous permettent d'affiner un peu notre analyse.

Nous avons demandé au DIM du Centre Léon Bérard de nous tracer les séjours dont le GHM était [28Z14Z Transfusion en séance] pour l'année 2008. Nous en avons trouvé 29, ce qui était ridicule au regard du fait que la motivation de l'étude était précisément l'engorgement de l'hôpital de jour du fait de la transfusion. Nous avons donc demandé un dénombrement de tous les séjours réalisés en hôpital de jour (moins de 24h) qui comprenant une transfusion [acte FELF011], ainsi que la liste exhaustive des GHM dans lesquels ils avaient été classés. Nous avons trouvé 517 séjours et constaté que le GHM le plus utilisé (387 séjours) était le [24M26Z Affections de la CMD 16 (hématologie) : séjour de moins de 2 jours sans acte opératoire de la CMD 16] avec comme diagnostic principal une thrombopénie, une anémie ou une aplasie. La facturation de ce GHM est sensiblement égale à celle du [28Z14Z Transfusion en séance], dont le diagnostic principal est la transfusion. D'autres GHM beaucoup moins rémunéré ayant été utilisé pour la facturation de ces séjours, aucune motivation n'est à rechercher dans une quelconque optimisation financière.

Nous avons alors pensé à comparer ces chiffres avec les statistiques du PMSI pour 2007 pour ces deux GHM dans deux établissements similaires : le Centre Léon Bérard et l'Institut de Cancérologie de la Loire. Le tableau ci-contre montre des proportions inversées dans les séjours enregistrés.

Tableau 5 : Comparaison des séjours utilisés

| | Centre Léon Bérard | Institut de cancérologie de la Loire |
|---|---------------------------|---|
| 28Z14Z Transfusion en séance | 65 | 494 |
| 24M26Z Affection de la CMD 16 héματο de moins de 2 jours, sans acte opératoire de la CMD 16 | 542 | 70 |
| TOTAL | 607 | 564 |

(source : ATIH)

Notre hypothèse est donc que l'habitude prise dans les services, d'entrer en DP la transfusion ou d'entrer un autre élément comme la thrombopénie ou l'aplasie change la cotation finale du séjour. Cette habitude de travail explique l'éclatement des transfusions ambulatoires sur 22 GHM pour le Centre Léon Bérard, alors que le seul soin prodigué dans la plupart des cas était l'acte de transfusion (seuls 54 séjours comportait également une chimiothérapie, 5 une endoscopie et 2 une irradiation).

En conséquence, nous nous sommes demandé s'il était possible de donner un ordre de grandeur des transfusions ambulatoires qui pouvaient être enregistrées dans d'autres GHM et nous avons opéré un petit test sur les quelques GHM que nous avons repéré dans notre extraction. Nous avons donc recherché dans les statistiques de la base public PMSI, et pour les 3 GHM les plus récurrents, et regardé combien de séjours était associé au diagnostic associé [Z513 Transfusion sanguine sans mention de diagnostic] ou l'acte [FELF011 Transfusion sanguine inférieure à une demi-masse].

On constate assez logiquement que le 24M26Z, qui concerne l'hématologie, est le GHM dans lequel le plus de transfusions ambulatoires peuvent être classées. Ceci nous apprend qu'il est plus que probable que des transfusions ambulatoires soient réalisées en hôpital de jour sans être facturé sur le 28Z14Z. Si on retenait, pour ces GHM, les volumes de séjours qui incluaient le Diagnostic Associé Z513, on obtient un total de 8 246 transfusions ambulatoires, ce qui représente un peu plus de 6% de transfusions ambulatoires enregistrées en [28Z14Z Transfusion en séance] dans les bases publiques et privées.

Tableau 6 : recensement des transfusions sanguines dans trois GHM

| | Base Public | Base privée | Total |
|---|--------------|-------------|--------------|
| 24M26Z Affection de la CMD 16 hématologie de moins de 2 jours, sans acte opératoire de la CMD 16 | 56 710 | 4 727 | 61 437 |
| contenant un acte non classant FELF011 Transfusion sanguine inférieure à 1/2 masse | 8 266 | 1 480 | 9 746 |
| contenant un DA Z513 Transfusion sans mention de diagnostic | 5 758 | 808 | 6 566 |
| 24M26Z Autre motif de recours à la CMD 23 | | 63 990 | 63 990 |
| contenant un acte non classant FELF011 Transfusion sanguine inférieure à 1/2 masse | 4 627 | 635 | 5 262 |
| contenant un DA Z513 Transfusion sans mention de diagnostic | 1 587 | 20 | 1 607 |
| 24M28Z Affections de la CMD 18 (maladies infectieuses) | | 1 214 | 1 214 |
| contenant un acte non classant FELF011 Transfusion sanguine inférieure à 1/2 masse | 69 | 0 | 69 |
| contenant un DA Z513 Transfusion sans mention de diagnostic | 72 | 1 | 73 |
| Total des séjours des ces trois GHM incluant contenant un DA Z513 Transfusion sans mention de diagnostic | 7 417 | 829 | 8 246 |

3. Repérage des transfusions ambulatoires dans les bases de la CRAM

Bien que peu fréquentes, des transfusions peuvent être réalisées en dehors de ces structures. Un médecin généraliste peut prescrire des poches de sang et les administrer lui-même, la nomenclature des actes lui permet de le faire en cabinet [FELF011 transfusion de globule rouge inférieure à 1/2 masse sanguine] ou à domicile [FELF008, transfusion de concentré de globules rouges à domicile].

Nous avons interrogé l'URCAM Rhône-Alpes pour essayer de repérer, via le système de remboursement des soins, les transfusions qui pouvaient être réalisées en dehors des établissements cités ci-avant. L'étude a été faite sur les bases de remboursement du régime général de l'Assurance Maladie (hors mutuelles) et représente en Rhône-Alpes environ 76% de la population totale (source Cnamts population protégée).

La première requête a été la recherche de remboursement de l'acte [FELF008 transfusion de concentré de globules rouges à domicile]. Aucun remboursement n'a été trouvé sur la période étudiée.

La seconde requête a été la recherche de remboursement de l'acte [FELF011 transfusion de globule rouge inférieure à 1/2 masse sanguine]. 4 607 actes ont été dénombrés, concernant 2 808 patients. Tous ces actes ont été réalisés, à l'exception d'un, en établissement de santé

privé, les actes médicaux étant facturés séparément du séjour hospitalier. L'exception concerne un centre de dialyse.

Compte tenu de la faible rémunération de ces actes pour un médecin libéral agissant en dehors d'un établissement de santé, il est possible que l'administration de poches soit facturée en utilisant d'autres codes de la nomenclature. Nous avons pensé qu'il serait intéressant de tracer les transfusions via les poches de produits sanguins labiles remboursés.

Sur la période étudiée 4 056 remboursements ont été dénombrés concernant 895 patients pour un montant total remboursé de 2 885 774 €.

Pour aller plus dans le détail, 104 remboursements (concernant 65 patients) ont eu lieu au cours d'une hospitalisation (date du produit SNG incluse dans la date de séjour) : 75 (48 patients) en hospitalisation complète, 21 (14 patients) en hospitalisation de jour et 8 (5 patients) en hospitalisation à domicile. Ces transfusions sont donc incluses dans les données par opérateurs.

Les autres remboursements (3 952 concernant 800 patients) ne sont pas inclus dans une hospitalisation et on trouve le même jour ou dans les jours proches des actes médicaux (consultation) et infirmiers réalisés dans les centres de santé EFS (2 044 remboursements) ou en ambulatoire (1 908 remboursements).

Il est difficile d'aller plus loin avec les remboursements de poches de sang. Nous avons donc demandé s'il était possible de repérer, dans les soins délivrés, qui étaient les opérateurs. On trouve, pour les centres de soin qui peuvent être identifiés dans la base de l'URCAM. On y trouve l'EFS pour la majorité des prestations pouvant être repérées, les centres de dialyse, des hôpitaux ayant facturé cette prestation en ambulatoire et d'autres centres de soins.

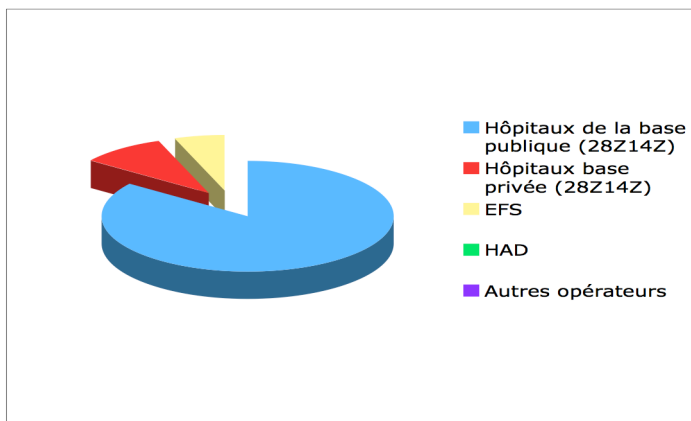
Il est difficile de repérer les modalités d'organisation de l'administration de la transfusion sanguine en dehors des opérateurs cités ci-avant. Cependant, on peut en conclure que même si elles ne sont pas très importantes, les prestations d'administration de la transfusion sanguine sont également réalisées en ambulatoire par les centres de dialyse et des centres de soins infirmiers autres que ceux de l'EFS, sans pouvoir en déterminer le nombre.

Tableau 7 : récapitulatif de l'estimation des transfusions ambulatoires réalisées en 2007

| | 2007 |
|---------------------------------------|----------------|
| Hôpitaux de la base publique (28Z14Z) | 126 216 |
| Hôpitaux base privée (28Z14Z) | 13 989 |
| EFS | 8 072 |
| HAD | 183 |
| Autres opérateurs | insignifiant |
| TOTAL | 148 460 |

Une représentation schématique (figure de la proportion des différents acteurs dans les soins montrent de façon encore plus importante la concentration de cette transfusion ambulatoire sur un petit nombre d'opérateurs, dans une écrasante majorité hospitaliers. La seule alternative sérieuse à l'hôpital étant à ce jour l'établissement français du sang.

Figure 2 : Part relative des différents types d'opérateurs



En conclusion, il existe un volume suffisamment significatif de transfusions ambulatoires pour s'interroger sur la prise en charge de cette prestation. Le tableau ci-avant résume l'estimation pour 2007. Les transfusions ambulatoires représentaient presque 150 000 prestation sur l'année 2007. Si la tendance repérée se poursuit à l'identique (+ 5% par an), on peut estimer que notre système de santé devrait avoir dispensé aux alentours de 160 000 transfusions ambulatoires en 2009. Les hôpitaux représentent l'opérateur principal, notamment les CHU et les gros centres hospitaliers. L'EFS est le seul intervenant significatif en dehors de l'hôpital.

Annexe 5 :

Exploitation des rapports d'hémovigilance pour l'évaluation des risques receveurs dans la transfusion

Le scandale du sang contaminé dans les années 80 a mis en exergue les dysfonctionnements liés à l'organisation de la transfusion sanguine sur le territoire français. Cela a amené l'état français à reconsidérer le schéma organisationnel de la transfusion en adoptant en 1993 une loi destinée à renforcer la sécurité de la chaîne transfusionnelle. Au cours des différentes investigations sur le terrain dans le cadre de la collecte des données, nous avons constaté différentes opinions récurrentes concernant l'évolution quantitative des transfusions et l'amélioration de la sécurité transfusionnelle. En interrogeant les différents experts du domaine transfusionnel dans le cadre de l'étude, nous avons pu synthétiser plusieurs opinions, transformer en hypothèses à soumettre aux preuves scientifiques disponibles.

Un de ces éléments de validation est l'ensemble des rapports hémovigilance établis chaque année par l'AFFSAPS. Ces rapports ont été investigués pour soumettre plusieurs hypothèses.

La première porte sur la sécurité des produits sanguins. **La transfusion sanguine est une activité de soin qui s'est beaucoup sécurisée ces dernières années et qui ne présente pas de risques suffisamment importants pour que l'usage d'une structure hospitalière soit nécessaire.**

La seconde porte sur le rôle des pathologies dont est atteint le patient dans les conséquences des événements indésirables, puisqu'il ressort de la synthèse d'opinion que **les patients traités ayant besoin d'une transfusion sont atteints de pathologie plus ou moins graves, et ce sont des éléments qui nécessitent d'être pris en compte dans la prise en charge du patient pour une transfusion car cet état peut être à l'origine des problèmes survenant durant la transfusion.**

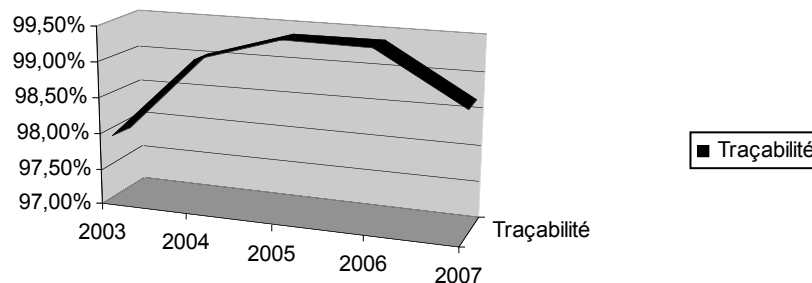
1. Composition et validité du rapport sur l'hémovigilance

Née en France avec la loi du 4 janvier 1993, l'hémovigilance est un élément de la sécurité transfusionnelle. Le code de la santé publique régit les dispositions de l'hémovigilance. Selon l'article R1221-22 du décret n°2006-99 du 1^{er} février 2006 art.3 I Journal officiel du 3 février 2006, l'hémovigilance comporte notamment, pour tout produit sanguin labile : « Le signalement et la déclaration de tout effet indésirable survenu chez un receveur de produits sanguins labiles ; Le recueil, la conservation et l'accessibilité des informations relatives aux prélèvements de sang, à la préparation, à l'utilisation de produits sanguins labiles ainsi qu'aux incidents et effets mentionnés ci-dessus. Elle comporte en outre le recueil, la conservation et l'accessibilité des informations relatives à l'épidémiologie des donneurs de sang et des candidats à la transfusion autologue programmée. »

L'article R1221-23 précise la définition des effets indésirables, ce sont les « réactions nocives survenues chez les receveurs liés ou susceptibles d'être liées à l'administration d'un produit sanguin labile. » La législation différencie dans l'article R1221-23, « les effets indésirables entraînant la mort ou mettant la vie en danger, entraînant une invalidité ou une incapacité, ou provoquant ou prolongeant une hospitalisation ou tout autre état morbide des incidents liés aux prélèvements de sang, à la qualification biologique du don, à la préparation, à la

conservation, à la distribution, à la délivrance ou à l'utilisation de produits sanguins labiles, dû à un accident ou une erreur, susceptible d'affecter la sécurité ou la qualité de ce produit et d'entraîner des effets indésirables et les incidents graves : l'incident susceptible d'entraîner des effets indésirables graves. »

Le réseau, né en 1994, est fondé sur une coopération étroite entre les professionnels de santé des établissements de transfusion sanguine et établissements de santé, assistés au niveau régional par un coordonnateur régional d'hémovigilance qui renforce ce dispositif, assure le contrôle et la validation des informations et participe à la formation des professionnels. L'hémovigilance bénéficie donc d'une approche globale de toute la chaîne transfusionnelle. Selon le rapport d'hémovigilance, l'exhaustivité des déclarations est stabilisée, la traçabilité est également à un niveau exemplaire ces dernières années comme on peut le voir dans le graphique ci-dessous :



Selon la Directive 2005/61/CE de la Commission du 30 septembre 2005 portant application de la directive 2002/98/CE du Parlement européen et du Conseil en ce qui concerne les exigences en matière de traçabilité et la « notification des réactions et incidents indésirables graves, la traçabilité d'un produit sanguin labile fait référence à la capacité de tracer le cheminement de chaque unité de sang ou de composant sanguin qui en provient, du donneur à sa destination finale, qu'il s'agisse d'un receveur, d'un fabricant de médicaments ou du lieu d'élimination, et inversement. » La traçabilité des produits en 2007 a accusé une légère baisse en 2007, cette baisse peut-être attribuée à la partialité des données obtenues, en raison des difficultés d'obtention au niveau national. En outre, si l'on s'en réfère aux données de l'hémovigilance, le taux de traçabilité est passé d'un niveau inférieur à 50% en 1995 à 97,88% en 2007. Les données concernant les risques transfusionnels sont donc bien plus sûres à l'heure actuelle.

L'article R1221-27 du code de la santé publique stipule que « l'agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) établit annuellement un rapport de synthèse relatif à l'hémovigilance. Les principaux objectifs du rapport sont les suivants : fournir les données nationales sur les déclarations des effets indésirables associés à la transfusion survenus au cours de l'année. »

Au regard des différentes informations énumérées ci-dessus concernant l'hémovigilance, son approche globale de la chaîne transfusionnelle, le rôle attribué à l'AFSSAPS par le législateur : le rapport d'hémovigilance établi par cette dernière est le document le plus fiable disponible pour dresser un état des lieux des risques transfusionnels et leur évolution au cours du temps.

2. La vérification des hypothèses :

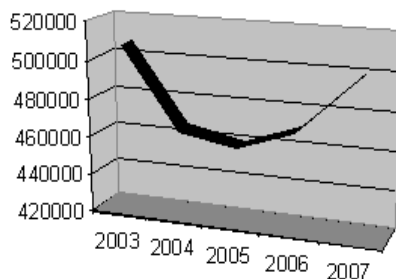
2.1. La consommation des produits sanguins labiles

Il existe différents types de produits sanguins labiles, en 2007, l'essentiel des produits délivrés est composé de concentrés de globules rouges avec 79.6%. Les concentrés de plaquettes et le plasma frais représentent respectivement 8.9% et 11.4 %.

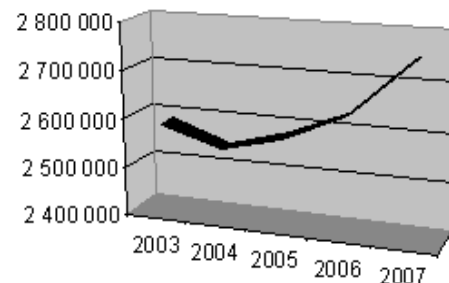
Les transfusions les plus fréquentes qui ont été étudiées dans ce rapport sont celles des concentrés de globules rouges (CGR) et les concentrés de plaquettes (CPA). Le plasma frais étant d'indication beaucoup moins fréquente dans la principale pathologie étudiée, nous n'avons pas inclus ce soin dans notre étude.

Le rapport d'hémovigilance fait état de 2 753 370 produits sanguins labiles délivrés en 2007 à 499 793 patients, soit 7.9 patients pour 1000 habitants avec une répartition homogène sur le territoire. Chaque patient a reçu 5.5 PSL en moyenne.

Evolution du nombre de patients transfusés sur le territoire français



Evolution du nombre de produits sanguins délivrés sur le territoire français



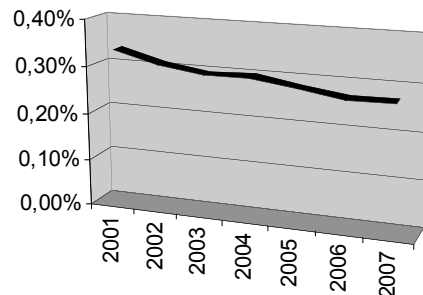
Selon le rapport d'hémovigilance de 2006, la hausse du nombre de produits sanguins délivrés a été de 2.2% entre 2005 et 2006 alors qu'elle avait été de 2.6% en cumulé entre 2000 et 2005. Après une chute importante entre 2003 et 2005, pouvant s'expliquer par les retombées du scandale du sang contaminé, on observe une croissance de plus en plus rapide du nombre de produits sanguins délivrés.

2.1.1. Les risques transfusionnels

2.1.1.1. Présentation générale

En 2007, les effets indésirables receveurs (EIR) ont été au nombre de 7463, soit 0.271 % par PSL administré. On peut voir sur le graphique ci-dessous que le ratio du nombre d'effets indésirables receveurs par rapport au nombre de produits sanguins délivrés sur le territoire français, quel que soit le grade où le niveau d'imputabilité a nettement diminué entre 2001 et 2007.

Ratio : nombre d'effets indésirables receveurs par rapport au nombre de produits sanguins délivrés sur le territoire français



Chaque EIR fait l'objet d'une enquête qui permet d'en déterminer l'imputabilité au produit sanguin labile. Il existe une gradation en 5 niveaux depuis les cas où l'imputation de l'EIR au PSL est exclue (I0), douteuse (I1), possible (I2), vraisemblable (I3) et certaine (I4).

Pour les besoins de notre étude, nous retiendrons les imputabilités certaines (I4), vraisemblables (I3) et possibles (I2) et nous exclurons les imputabilités douteuses (I1) et exclues (I0). Les incidents qui ne sont pas liés aux produits sanguins ne rentrant pas dans le cadre de notre étude. Cependant, nous reviendrons ultérieurement sur la fragilité des patients transfusés et sur l'incidence que cela doit avoir sur le choix du lieu de transfusion.

Une moyenne de 7404 effets indésirables receveurs a été déclarés annuellement sur la période 2003-2007. Parmi ces incidents, 5.555 (soit 75%) sont d'imputabilité possible, vraisemblable ou certaine. En 2007, sur les 7463 effets indésirables receveurs déclarés, 76.7 % (soit 5722) étaient d'imputabilité possible, vraisemblable ou certaine.

Les effets indésirables sont également classés par gravité depuis le décès du receveur (G4) et la menace vitale immédiate (G3) jusqu'à la morbidité à long terme (G2) et l'absence de menace vitale immédiate (G1).

Pour évaluer le risque que présenterait une transfusion qui ne serait pas à proximité immédiate d'un plateau technique de réanimation, nous avons retenu les gravités 3 et 4. Les EIR de cette gravité et d'imputabilité 2 à 4 représentent 262 effets indésirables receveurs en 2007, dont 14 décès, soit 9.51 pour 100 000 produits sanguins labiles délivrés.

Les EIR liés à la transfusion sont donc très peu fréquents, et ce malgré l'état de santé des patients concernés qui peut-être très dégradé.

2.1.1.2. Distinction des risques selon les types de produits

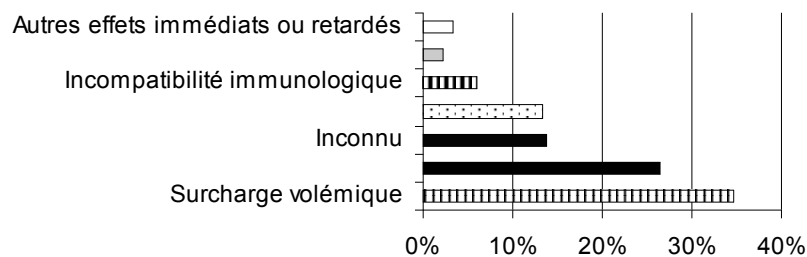
Dans le rapport d'hémovigilance de l'année 2007, les EIR (I2 à I4 et G3 et G4) ont été de 157 pour 2 192 810 pour les CGR (soit 7,16 pour 100 000 PSL) et de 74/248 101 pour les CPA (soit 28,82 pour 100 000 PSL). Même si on considère que le risque concernant les CGR est multiplié par deux car les transfusions que nous étudions nécessitent en moyenne deux poches, lors que les CPA en requière une, la fréquence des EIR est plus forte pour les CPA.

Les plaquettes sont plus fréquemment à l'origine des effets indésirables receveurs, notamment d'allergie. Les concentrés plaquettaires sont des produits dont l'administration est plus risquée que le concentré de globules rouges, même si ce risque reste faible.

2.1.1.3. Diagnostics associés aux risques

Si l'on s'en réfère aux descriptifs des effets indésirables que nous avons retenus, il n'est pas possible d'établir où ces transfusions ont eu lieu, et si le fait de disposer d'une structure d'urgence sur place a/ou aurait modifié le pronostic vital du patient. Or ce qui nous intéresse dans l'examen de ces cas est de savoir dans quel délai le service d'urgence ou de réanimation doit intervenir dans le cas où la transfusion aurait lieu ailleurs que dans un hôpital disposant de ces services.

N=262 : effets indésirables de grades 3 et 4 et d'imputabilité 2 et 4 survenus en 2007, répartition par diagnostic.



Un des cas relaté dans le rapport 2007 est celui d'un les décès attribué à un oedème aigu du poumon (surcharge volémique). Une femme de 92 ans pesant 45 kilos recevant 3 CGR en 2 heures présente un œdème aigu du poumon, deux heures après la transfusion. Si la patiente avait été transfusée dans une structure ambulatoire hospitalière ou dans une structure légère de proximité, cela n'aurait pas changé le pronostic vital. Une fois la transfusion réalisée dans les hôpitaux de jour des centres hospitaliers, les patients sont renvoyés chez eux.

On peut noter que les patients décédés avec un degré d'imputabilité à la transfusion 3 et 4 étaient des patients « lourds », certains atteints de cancer, d'autres présentant des poly pathologies, notamment des pathologies cardiaques dans le cadre de décès survenus après administration de globules rouges :

- ✓ Un homme de 68 ans, porteur d'un cancer de la vessie et en insuffisance rénale.
- ✓ Un homme de 74 ans, insuffisant rénal chronique, porteur d'une BPCO et d'une cardiomyopathie ischémique.
- ✓ Une femme de 92 ans, pesant 45 Kg et présentant une fuite mitrale est transfusée pour une anémie liée à des saignements digestifs
- ✓ Une femme de 60 ans, en cours de chimiothérapie pour un cancer bronchique métastaté
- ✓ Une femme de 60 ans reçoit un CGR dans les suites d'une chirurgie cardiaque (pontage coronarien et remplacement valvulaire).

Les patients traités sont atteints de pathologies plus ou moins graves, et ce sont des éléments qui nécessitent d'être pris en compte dans la prise en charge du patient pour une transfusion, il est donc pertinent de distinguer les transfusions déjà potentiellement à risques à priori de celles qui ne le sont pas dans la répartition des patients à transfuser entre les différentes structures disponibles.

Conclusion

Les événements indésirables receveur sont peu fréquents et les accidents graves le sont encore moins. La transfusion sanguine est donc bien une activité de soin qui a été sécurisée par les dispositifs mis en œuvre ces dernières années.

Les événements indésirables de gravité 1 et 2 sont des événements n'entraînant pas de menace vitale immédiate et donc ne nécessitant pas de recours à un dispositif de repli. Les événements de gravité 3 (menace vitale immédiate) et 4 (décès du receveur) sont les événements qui nécessiteront le recours à une structure de repli.

Que les événements indésirables soit imputables au produit sanguin ou à a pathologie n'a que peu d'importance pour l'organisation des soins, puisqu'un événement indésirable devra être pris en compte de manière identique dans le processus de soin, quelle que soit son origine.

Tableau : fréquence des événements indésirables chez les receveurs de concentrés de globules rouges

| | G1 | G2 | G3 | G4 |
|-------------------|------|------|------|------|
| EIR pour 1000 PSL | 1,92 | 0,66 | 0,12 | 0,01 |

La fréquence des événements indésirables de niveau 3 et 4, nécessitant un repli sur les structures d'urgence, est de 0,13 pour 1000 poches distribuées. Une transfusion de CGR nécessitant en moyenne 2 poches, cela représente statistiquement un recours au structure de repli toutes les 3846 transfusions.

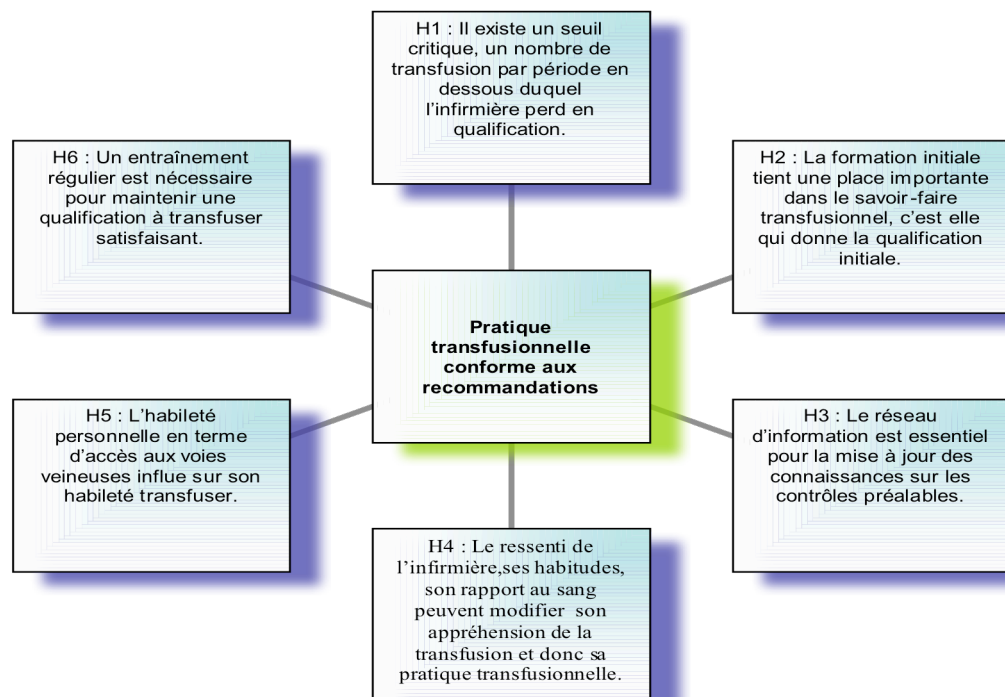
Par ailleurs, les patients ayant présenté des événements indésirables ayant entraîné un décès était des patients lourds, et confirme les opinions des acteurs sur l'importance de prendre en compte la nature et la gravité de la pathologie du patient pour choisir le lieu de transfusion le plus adéquat.

Annexe 6 :

La sécurité de l'acte transfusionnel est-elle liée à la fréquence de réalisation de l'acte transfusionnel par la personne a en charge de le réaliser ?

Au regard des différents entretiens menés au cours de l'étude, il est clairement apparu que la fréquence de réalisation de transfusions au sein d'un établissement était sujet à débat. En effet, différents acteurs ont mis en exergue le fait que la transfusion sanguine s'accompagnait d'une organisation lourde administrativement et extrêmement rigoureuse, le manque de pratique peut donc avoir selon ces mêmes acteurs des conséquences non négligeables sur la sécurité transfusionnelle. Nous nous sommes donc attachés à approfondir la question éventuelle du seuil critique en termes de nombre de transfusions par personne et/ou par institution.

Schéma 1 : Hypothèse concernant l'habilitation des infirmières à transfuser



Tout d'abord, il est apparu qu'il était nécessaire de distinguer la qualification et l'habilitation à transfuser. En effet, si les médecins transfuseurs sont soumis à des « évaluations des

pratiques professionnelles » (EPP), les infirmières transfuseuses ne sont pas obligatoirement soumises à ce type d'évaluations de leurs connaissances transfusionnelles., la question se pose donc de l'habilitation à transfuser et de la manière dont cette habilitation doit être évaluée. Nous avons émis différents hypothèses concernant les facteurs influençant l'habilitation à transfuser (voir schéma 1)

1. L'acte transfusionnel

L'acte transfusionnel est un acte complexe nécessitant une coordination entre plusieurs acteurs et faisant appel à des connaissances théoriques, à un processus administratif mais également à une aptitude à la pratique de l'acte transfusionnel. A l'heure actuelle, du point de vue juridique, l'acte transfusionnel est régi par l'article R.4311-9 du code de la santé publique (Livre III - parties IV et V) « L'infirmier ou l'infirmière est habilité à accomplir sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, les actes et soins suivants, à condition qu'un médecin puisse intervenir à tout moment :1° Injections et perfusions de produits d'origine humaine nécessitant, préalablement à leur réalisation, lorsque le produit l'exige, un contrôle d'identité et de compatibilité obligatoire effectué par l'infirmier ou l'infirmière ». Les différentes études portant sur la sécurité transfusionnelle, notamment les rapports d'hémovigilance édités par l'Affsaps relatent que la plupart des accidents sont souvent liés à l'erreur humaine notamment en rapport avec l'organisation du processus transfusionnel dans les établissements de soins, les réactions de type ABO ayant été minimisés au cours des dernières par le biais d'une sécurisation des produits eux-mêmes. Nous avons donc dans un premier temps essayer de mettre en évidence les principaux dysfonctionnements afin de connaître la cause de son dysfonctionnement dans le processus.

2. Les principaux dysfonctionnements mis en évidence :

C. Le Niger et L. Lepiouf dans une étude menée au CHU de Brest [5] ont mis en évidence les causes des dysfonctionnements médicaux et paramédicaux répertoriés dans les services de cet établissement. Les différentes causes des dysfonctionnements ont été recherchées par un « remue-ménages » et classées en causes institutionnelles, organisationnelles, professionnelles ou en lien avec le patient. Nous nous sommes ici intéressés aux dysfonctionnements infirmiers car les dysfonctionnements médicaux sont essentiellement des dysfonctionnements administratifs (ordonnance de prescription incomplète, défaut d'information patient, défaut de traçabilité de l'information donnée au patient dans le dossier). Les dysfonctionnements infirmiers et leurs principales causes sont les suivants :

On peut noter que certaines causes évoquées rejoignent les hypothèses précédemment posées, notamment l'impact du manque de pratique, du manque d'information et de réactualisation des connaissances, l'importance du ressenti de l'infirmière face à la transfusion par l'infirmière (le manque de rigueur invoqué deux fois peut évoquer le fait que certaines infirmières ont une aversion au risque moindre et sont donc moins attentive aux risques transfusionnels). L'hypothèse de l'existence d'un seuil critique est cependant contrebalancée par le fait que certains acteurs évoquent les habitudes personnelles et organisationnelles (la routine) comme étant potentiellement source de dysfonctionnement.

Tableau construit avec les informations présentées par C. Le Niger et L. Lepiouf
dans leur étude [5] :

| | Causes institutionnelles | Causes organisationnelles | Causes professionnelles |
|---|---|---|--|
| CULM : mauvais remplissage des paramètres administratifs | Carton de CULM jeté dans les deux heures. Formation ancienne. | Transfusion en urgence. | Manque de rigueur. Incompréhension intérêt du CULM. Ne pas noter n'engage pas sa responsabilité. |
| CULM : non respect de l'unité de temps. | Formation ancienne. | | Ne pas avoir à repiquer le patient. Manque de pratique. Incompréhension intérêt du CULM. |
| étiquetage des tubes et vérification identité du patient non conforme. | Formation ancienne. | Tubes préparés à l'avance pour gagner du temps. Tubes préparés en même temps que les bons. Habitudes de service. | Manque de connaissances ou de réactualisation des connaissances. Systématisation du geste fait machinalement. Non conscience du risque de non vérification de l'adéquation entre étiquette et identité du patient. |
| CULM : mauvaise qualité technique | Formation ancienne. | | Manque de respect de la technique. Manque de connaissances ou de réactualisation des connaissances. Manque de rigueur. Manque de dextérité. Manque de pratique. |
| CULM : mauvaise interprétation | Formation ancienne | | Non conscience de l'importance de l'interprétation. Systématisation du geste fait machinalement. En lien direct avec une mauvaise qualité technique : Pas assez de sang, trop de sang, pas assez mélangé, pas assez de sérum physiologique, contamination des puits. Manque de connaissances ou de réactualisation des connaissances. |
| CULM : non re contrôle du patient | Lancettes douloureuses. Formation ancienne. | Habitudes. Gain de temps. | Habitudes. Incompréhension intérêt du CULM. Gain de temps. Manque de respect de la technique. Manque de connaissances ou de réactualisation des connaissances. |

L'analyse de la littérature a permis de mettre en avant une hétérogénéité dans la qualité du processus transfusionnel au niveau institutionnel ou individuel [8] du à la variabilité des pratiques professionnelles individuelles [8] ou à une non harmonisation des protocoles. Il s'agit notamment de l'hétérogénéité des connaissances, l'absence de leur actualisation, l'hétérogénéité du savoir-faire du fait de la non formalisation des pratiques, l'hétérogénéité des organisations qui sous-tendent le processus transfusionnel [9]. L'analyse des différents dysfonctionnements existants et de leurs causes met donc en avant l'importance de la formation et de l'information. Nous nous sommes donc intéressés à deux aspects de la formation, la formation initiale et la formation continue ainsi qu'à leur évaluation.

2.1. La qualification :

La circulaire du 15 décembre 2003 précise les exigences de l'acte transfusionnel. La décision du directeur général de l'AFSSAPS du 6 novembre 2006 définissant les principes de bonnes pratiques [12] ; abrogeant l'arrêté du 10 septembre 2003, renforce ces exigences de formation et de compétence nécessaires à l'amélioration de la qualité et la maîtrise du processus. [10]. Les infirmiers titulaires d'un diplôme d'état bénéficient lors de leur formation initiale d'une formation théorique et pratique en transfusion sanguine [10]. Cependant, une enquête menée auprès des IFSI (Instituts de formation en soins infirmiers) de sept régions en 2002 a mis en évidence l'absence de pratique transfusionnelle pour plus d'un tiers des étudiants avant l'obtention de leur diplôme d'état [11].

Cette formation initiale est essentielle car l'étude menée par A. Aupérin et coll. a montré qu'en situation de compatibilité ABO, les IDE ayant reçu une formation faisaient moins d'erreur décisionnelle que les IDE n'ayant pas eu la formation [4]. L'analyse de la littérature met également en évidence le rôle de la formation initiale du personnel dans la qualité du processus transfusionnel, cependant, la totalité des études mettent en avant la nécessité d'une actualisation de la formation initiale.

2.2. L'habilitation :

Selon J.J Cabaud de la CRASS île de France, « On entend par personnel habilité, un personnel possédant les qualifications requises par les lois et règlements et reconnu par son responsable fonctionnel, capable d'accomplir les tâches qui lui sont confiées. Au sein des établissements de santé, le concept d'habilitation reste encore complexe tant dans sa perception que pour sa mise en œuvre. » [10]

L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) dans les établissements de santé est prévue par l'article 14 de la loi du 13 août 2004 relative [6] à l'Assurance Maladie. Elle fait l'objet d'un décret du 14 avril 2005 [7]. Ce décret précise que l'EPP « consiste en l'analyse de la pratique professionnelle en référence à des recommandations et selon une méthode élaborée ou validée par la haute autorité de santé (HAS), et inclut la mise en œuvre et le suivi d'actions d'amélioration de la pratique. » [5]

Dans une première enquête [4] menée en 1998 à l'institut Gustave-Roussy, D. Tramalloni et coll. mettaient en évidence un déficit de connaissances en matière de sécurité transfusionnelle chez les IDE. L'institut a donc mis en place une démarche d'amélioration continue de la qualité. En 1998 et 1999, les bonnes pratiques transfusionnelles ayant été réécrites, validées et diffusées à l'ensemble du personnel et un programme de formation mis en place dans les unités de soins. Une seconde étude avait été menée pour évaluer l'impact de la démarche qualité par les mêmes auteurs notait une amélioration significative du taux de bonne réponse concernant le prélèvement des examens, la vérification de l'identité du patient, la réception des produits sanguins labiles et la pratique du contrôle ultime. Une amélioration significative des connaissances est observée entre la première et la seconde enquête en matière de respect du protocole transfusionnel et d'interprétation du contrôle ultime en situation de compatibilité ABO. Les auteurs concluaient que la mise en place d'un guide de bonnes pratiques transfusionnelles et d'un programme spécifique de formation permettait d'améliorer les connaissances des IDE en matière de sécurité transfusionnelle. [4]

L'étude menée par C. Le Niger au CHU de Brest met en avant des résultats identiques. Les auteurs ont dans un premier temps repérés les dysfonctionnements pour les infirmiers(ères) (IDE) qui étaient liés aux variations de pratiques : double détermination du groupe sanguin,

contrôle ultime pré transfusionnel, surveillance du patient pendant la transfusion. Une formalisation des bonnes pratiques a ensuite été mise en place (protocoles), les protocoles ont ensuite été diffusés. Selon ces mêmes auteurs, « l'application des protocoles sur le terrain dépend de la connaissance de ceux-ci par les acteurs du soin et la compréhension de la raison d'être des différentes exigences. La diffusion des protocoles implique une formation. Les cadres infirmiers ont un rôle important dans le relais de cette formation et dans le contrôle de la mise en œuvre des bonnes pratiques. Le taux de pratiques déclarées totalement conforme à la réglementation est passé de moins de 10% avant à plus de 90% après. La pérennisation de la qualité du processus transfusionnel repose dans leur projet sur :

- ✓ La formation et l'information du personnel
- ✓ La sensibilisation du personnel d'encadrement
- ✓ Les modifications organisationnelles réalisées
- ✓ Les documents élaborés (protocoles, manuels)
- ✓ La mesure régulière des indicateurs de qualité
- ✓ Le suivi réalisé par le correspondant d'hémovigilance de l'établissement. » [8]

L'acte transfusionnel nécessite une formation continue et une évaluation des compétences des acteurs participant, Selon J.J Cabaud de la DRASS île de France, « le travail en réseau, la mutualisation des outils et des compétences ainsi que la labellisation des personnes ressources en formation doivent être encouragées comme gage de qualité. » [10]

2.3. L'existence d'un seuil critique

« Le risque d'accident transfusionnel ABO persiste en France. La vérification de compatibilité pré transfusionnelle au lit du malade comporte en France, pour les globules rouges, un test d'agglutination obligatoire. Selon une étude menée par G. Daurat (coordinateur régional hémovigilance DRASS Languedoc Roussillon) et coll. les facteurs augmentant le risque de non détection des incompatibilités sont l'ancienneté dans le service supérieure à 4 ans et, à un degré moindre, l'absence de formation continue à ce test. [3] Ils démontrent même que d'un point de vue statistique, la fraction du risque d'erreur attribuable à une ancienneté supérieure à 4 ans dans le service est de 64%. Ceci signifie en clair, qu'un soignant affecté dans le service depuis plus de 4 ans présente un risque d'erreur environ 3 fois supérieur à celui d'un soignant affecté depuis moins de 4 ans lorsqu'il rencontre un transfusion incompatible. » [3].

On peut donc supposer qu'après un certain nombre d'années, le personnel développe des habitudes de travail qui ne sont pas forcément en accord avec les règles de bonnes pratiques mais que personne ne remet en question. Pour illustrer le phénomène, Un des coordinateurs régional de la DRASS nous a donné l'exemple d'une infirmière qui testait l'agglutination n'utilisait pas du sérum physiologique pour réactiver les anti-sérum qui sont déposés sur les cartes de contrôle. Cela faisait des années qu'elle utilisait de l'eau distillée, l'eau distillée provoquant l'hémolyse (éclatement) des globules rouges, l'infirmière ne voyait donc pas d'agglutination puisque effectivement il n'y avait pas d'agglutination et jamais personne ne s'était rendu compte qu'elle faisait une erreur technique.

Les acteurs interrogés ayant abordés spontanément ou ayant été interrogés sur l'existence d'un seuil critique l'ont évalué dans une fourchette allant de 0 à 150 transfusions par an, le chiffre revenant le plus souvent étant de 50 par an. Après analyse de la littérature, il s'avère que le « seuil critique », c'est-à-dire le nombre de transfusion en dessous duquel l'infirmière

perd en qualification n'est jamais évoqué. Le seuil critique est vécu différemment par les acteurs et semble plus révéler la part d'aversion au risque de certains acteurs. Si certains l'ont évoqué, ils ont également admis que le poids des habitudes était tout aussi dangereux. Il semble que l'acte transfusionnel en lui-même du point de vue de l'accès veineux puisque l'infirmière utilise la technique pour d'autres soins. Ce qui semble poser problème est toute la procédure concernant les contrôles, le test d'agglutination, du contrôle ultime pré-transfusionnel. Dans ce cas précis, la routine apparaît presque plus dangereuse que l'absence de pratique régulière. On peut supposer qu'une infirmière pratiquant peu sera plus attentive aux protocoles alors que l'on a vu ci-dessus qu'une infirmière peut réaliser le contrôle de manière machinale et utiliser un procédé non-conforme.

Conclusions :

Concernant nos hypothèses de départ, l'analyse de la littérature est les différentes enquêtes menées montre plusieurs points.

Tout d'abord la formation initiale tient une place importante dans le savoir-faire transfusionnel, c'est elle qui donne la qualification initiale. Ensuite, le réseau d'information est essentiel pour la mise à jour des connaissances sur les contrôles.

Le ressenti de l'infirmière, ses habitudes, son rapport au sang peuvent modifier sa pratique transfusionnelle. Notamment, l'habileté personnelle en terme d'accès aux voies veineuses influe sur son habileté transfuser.

Un entraînement régulier est nécessaire pour maintenir une qualification à transfuser satisfaisant. Mais il semble plus important de mettre en place une évaluation régulière des compétences, une formation professionnelle continue, une harmonisation des protocoles et un bouleversement régulier des habitudes que de fixer un seuil minimal de transfusion. L'effet délétère de la routinisation est par contre confirmé par les études.

Références :

[1] GOUZEC H, BERGOIN V, BETBEZE V, BOURCIER V, DAMAIS A, DROUET N, DUCROZ S, FIALON P, HUCHET C, LASSALE B, LEO S, LOVI V, LE NIGER C, MORON S, RENOM P, WEILLER J, TURMEL V. Evaluation des connaissances médicales transfusionnelles dans 14 établissements publics de santé. *Transfus Clin Biol.* 2007;14:407-415. Thèmes : ENSEIGNEMENT DE LA TRANSFUSION SANGUINE ; MAJ-2008-04

[2] B. Bally a*, A. Steib b, P. Cabarrot a, J. Marty c, B. Dureuil b Évaluation des pratiques professionnelles (EPP) : nouvelle obligation législative ou démarche d'amélioration continue de la qualité des soins ? *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation* 25 (2006) 356–361

[3] G. Daurat, M. Feissel, E Jimenez, P. Latry, M. Macheboeuf, J. M. Marafante, D. Mathieu-Daude, N. Pere-Charlier, M. J. Raynal **Étude régionale de validité, dans les services de soins, du test d'agglutination du contrôle ultime prétransfusionnel** *Validity of pretransfusion bedside agglutination tests within hospital wards in a French region* *Transfusion Clinique et Biologique*, Volume 9, Issue 4, October 2002, Pages 258-264

[4] D. Tramalloni^b, A. Aupérin^a, N. Oubouzar^b and V. Lapierre^b Implication du personnel infirmier

dans la sécurité transfusionnelle : évaluation des connaissances et de la pratique à l'institut Gustave-Roussy Transfusion Clinique et Biologique Volume 12, Issue 6, December 2005, Pages 427-432

[5] C. Le Niger^a and L. Lepiouf^b Évaluation des pratiques professionnelles sur les dysfonctionnements médicaux et paramédicaux repérés au cours du processus transfusionnel au CHU de Brest Transfusion Clinique et Biologique Volume 14, Issue 5, November 2007, Pages 457-463

[6] Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. JO n°190 du 17 août 2004. P. 14598

[7] Décret n°2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles. JO n°88 du 15 avril 2005. p. 6730

[8] V. Mounic, J-B. Homs, V. Ledeon, P. Hamlin, J-F. Loriferne Programme d'amélioration de la qualité en sécurité transfusionnelle, l'expérience de l'hôpital Saint Camille Transfus Clin Biol 1997 4 :485-491

[9] C. Le Niger^a and L. Lepiouf^b démarche qualité en hémovigilance : analyse du processus transfusionnel Transfusion Clinique et Biologique Volume 11, Issue 3, July 2004, Pages 138-145

[10] Cabaud J.-J. Drass-île-de-France, FRANCE Formation, habilitation et suivi des compétences Transfusion clinique et biologique ISSN 1246-7820 Congrès Société française de transfusion sanguine SFTS. Congrès national N°23, Tours , FRANCE (02/07/2007) 2007, vol. 14, n° 1 (162 p.) [Document : 5 p.] (19 ref.), pp. 152-156 [5 page(s) (article)]

[11] *Dr J.-J. Cabaud et les Membres du Groupe* : M. Butard (DRASS de Bretagne), J.-J. Cabaud (EFS Nord de France – Site d'Amiens), P. Cloarec (IFSI Bicêtre), F. Driss (Laboratoire d'Hématologie - C.H.U. Bicêtre), N. Drouet (SFVTT), F. Dupraz (EFS Rhône Alpes – Site de Lyon), M.-P. Herrera (C.H.U. de Bordeaux), E. Hergon (INTS), N. Pastol (C.H.U. de Brest – DSSI), A. Raynert (IFSI Notre-Dame-de-Bon-Secours - Paris), P. Teterel (Groupe Hospitalier du Havre), M.-H. Tine (IFSI - C.H. de Chauny), T. Valette (C.H.U. de St-Etienne), M. Vicariot (C.H.U. de Brest). ENSEIGNEMENT DE LA TRANSFUSION SANGUINE DANS LES INSTITUTS DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS ET DÉMARCHE QUALITÉ Présentation des résultats du Groupe «Recherche et Démarche Qualité» de la Société Française de Transfusion Sanguine 15 *La Gazette de la Transfusion* no 177 NOVEMBRE-DÉCEMBRE 2002

[12] Décision du directeur général de l'AFSSAPS du 6 novembre 2006 définissant les principes de bonnes pratiques ;

Annexe 7 : La transfusion à domicile

Cette note de synthèse a pour objet les risques liés à la transfusion sanguine à domicile ainsi que les caractéristiques des patients transfusés à domicile et la législation en matière de transfusion à domicile. L'intérêt de cette note réside dans la tentative de confrontation entre les hypothèses émises par les différents acteurs rencontrés au cours de l'étude et la réalité empirique des faits rapportés dans la littérature. Les hypothèses sont les suivantes. D'une part, **une transfusion réalisée à domicile n'induit pas plus de risques qu'une transfusion pratiquée à l'hôpital. D'autre part, une infirmière est apte à réaliser une transfusion sanguine à domicile sans la présence d'un médecin.**

Afin de réaliser une analyse de la littérature la plus exhaustive possible, les recherches ont été effectuées sur les bases de données de référence en matière de publications médicales, à savoir Pubmed et Sciencedirect, les mots clés étant « transfusion, domicile, risque, expérience, infirmière ». Une analyse des différentes références citées par les articles analysés a également été menée.

1. La sécurité transfusionnelle à domicile

Lors des différents entretiens, plusieurs acteurs ont évoqué le fait que la sécurité transfusionnelle à domicile n'était pas problématique car les incidents transfusionnels sont rares (comme nous l'avons noté dans la synthèse concernant les risques transfusionnels). De plus, dans le cas d'une prise en charge transfusionnelle à domicile, plusieurs acteurs ont évoqué la nécessité de sélectionner les receveurs de produits sanguins à domicile afin de réduire au maximum le risque de réactions.

1.1. la prévalence des incidents transfusionnels à domicile :

Le nombre d'études portant sur la prévalence des incidents transfusionnels est assez restreint, cependant la recherche documentaire a mis en évidence quelques études de référence sur le sujet.

Cependant, la transfusion à domicile semble être une offre de soins peu courante et souvent à l'état d'expérimentation, il est donc difficile d'obtenir les chiffres réels correspondant à ce mode de prise en charge. Idri et coll. Soulignent cependant une prévalence plus faible de 0.2% des incidence au domicile par rapport à la prévalence des incidents lors des transfusions réalisées dans leur établissement de santé et Thompson et coll [10] une prévalence plus faible de 0.01%. On peut supposer que cette différence tient au fait que les malades sont sélectionnés au préalable et qu'il existe des critères d'exclusion, notamment un état clinique sans décompensation cardiaque ou respiratoire du patient.

Tableau 1 : Inventaire des différentes études

| | Nombre de concentrés de globules rouges transfusés | Nombre de concentrés plaquettaires transfusés | Nombre de patients transfusés | Nombre d'incidents répertoriés | Prévalence des incidents |
|----------------------------------|---|--|--------------------------------------|---|---------------------------------|
| Etude de Idri et coll. [1] | 2104 | 3444 | 757 | 31 incidents bénins | 0.56% |
| Etude de L.N. Szterling [2] | 448 | | 128 | 7 incidents bénins (fièvre, urticaire) | 1.56% |
| D. Stockelberg et coll. | 90 | 40 | NC | Aucune complication n'a été enregistrée | 0% |
| Kathleen S. crocker et coll. [6] | 350 | 65 | 40 | Aucune complication n'a été enregistrée | 0% |
| Thompson, HW, McKelvey [10] | 1032 | 28 | 310 | 1 | 0.09% |

Cependant, la transfusion à domicile semble être une offre de soins peu courante et souvent à l'état d'expérimentation, il est donc difficile d'obtenir les chiffres réels correspondant à ce mode de prise en charge. Idri et coll. Soulignent cependant une prévalence plus faible de 0.2% des incidence au domicile par rapport à la prévalence des incidents lors des transfusions réalisées dans leur établissement de santé et Thompson et coll [10] une prévalence plus faible de 0.01%. On peut supposé que cette différence tient au fait que les malades sont sélectionnés au préalable et qu'il existe des critères d'exclusion, notamment un état clinique sans décompensation cardiaque ou respiratoire du patient.

Les différentes études recensées sur le sujet s'accordent à dire que la transfusion à domicile ne présente pas de risques supplémentaires par rapport à la transfusion en structure hospitalière [8] [1], Certaines soulignent tout de même le risque lié à l'éloignement des structures d'urgence et de réanimation en cas d'incidents graves [8] Kaaron benson [5] évoque cependant le fait que ce risque puisse être éventuellement contrebalancé par le fait que le transfuseur reste auprès du transfusé durant toute la durée de la transfusion. Certains auteurs [6] évoque également la possibilité d'une prémédication susceptible de réduire e les risques de réaction.

1.2. Les caractéristiques des patients transfusés à domicile :

Toutes les études relatant des expériences de transfusion à domicile note la nécessité d'une présélection des receveurs. Les critères de sélection trouvés dans la littérature sont les suivants :

Critères concernant le patient :

- ✓ Une prise en charge du patient par l'HAD [1]
- ✓ La coopération simultanée du patient et de la famille [1] [9] [10]
- ✓ Absence de décompensation cardiaque ou respiratoire, situation médicale stable [1] [6] [5] [10]
- ✓ Situation non urgente (la patient peut attendre 24 à 48 heures) [1] [6] [10]
- ✓ Pathologie chronique [4]
- ✓ Le transport du patient est trop contraignant [4] [6] [5]
- ✓ Le patient a déjà été transfusé sans réaction [4] [6] [8] [9] [5] [10]
- ✓ Accès veineux satisfaisant [6] [5] [10]
- ✓ Le patient est conscient et non désorienté [5] [6] [10]
- ✓ Le patient est capable de communiquer [5] [10]
- ✓ La transfusion ne nécessite pas plus de 3 unités de sang [10]

Critères sur le lieu de transfusion :

- ✓ Un téléphone qui fonctionne [6]
- ✓ Un adulte capable présent durant la transfusion [6] [5]
- ✓ Un accès facile aux services médicaux d'urgence [6] [5]
- ✓ Un lieu sain et propre [5]
- ✓ Un médecin référent joignable à tout moment [6] [5] [10]

1.3. La responsabilité transfusionnelle :

A l'heure actuelle, du point de vue juridique, l'acte transfusionnel est régi par l'article R.4311-9 du code de la santé publique (Livre III - parties IV et V) « L'infirmier ou l'infirmière est habilité à accomplir sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, les actes et soins suivants, à condition qu'un médecin puisse intervenir à tout moment : 1° Injections et perfusions de produits d'origine humaine nécessitant, préalablement à leur réalisation, lorsque le produit l'exige, un contrôle d'identité et de compatibilité obligatoire effectué par l'infirmier ou l'infirmière ». Cet acte est en général pratiqué dans des structures hospitalières lourdes, dans les centres de soins de l'EFS, par des infirmières ou plus rarement au domicile du patient par un médecin. Décentraliser l'acte transfusionnel suppose une évolution réglementaire et un transfert de compétences des médecins vers les infirmières. A priori, les acteurs que nous avons interrogés considèrent en majorité que ce transfert de compétence serait légitime dans la mesure où à l'hôpital, l'infirmière réalise seule la transfusion en règle générale. Cependant, Idri et coll. Considère dans leur étude que « *la présence d'un médecin transfuseur est indispensable en raison du risque d'incidents majeurs qui peuvent nécessiter la pratique de gestes d'urgence et de réanimation.* »

Dans les expérimentations menées par Idri et coll. [1], Nulman Szterling [2] la transfusion est réalisée par un médecin, Joy L. Fridey [4] et Kaaron Benson [5], Kathleen S. Crocker et coll. [6] font mention d'infirmières HHA (Home Health Aide) pratiquant la transfusion à domicile aux Etats-Unis. Nos différentes investigations nous ont également dirigé vers quelques expérimentations notamment au Canada où certains hôpitaux s'organisent avec des infirmières pour réaliser des transfusions à domicile, le centre de lutte contre le cancer irlandais Marie Curie fait également mention d'infirmières pratiquant des transfusions à domicile.

Conclusion

L'analyse de la littérature concernant la transfusion à domicile a permis de souligner la faible documentation sur ce sujet, en effet, la plupart des articles scientifiques trouvés datent d'au minimum une dizaine d'années et les papiers récents sont rares. Les avantages de la transfusion sont connus, M. Koepke souligne dans son analyse [8] les avantages de la transfusion à domicile sur l'état clinique du patient, il note une réduction du stress, de l'anxiété, le patient ne dépense pas inutilement de l'énergie. M Koepke [8] note également que la transfusion à domicile diminue la possibilité pour le patient de contracter une infection par rapport à l'hôpital, le patient bénéficie également à domicile d'une surveillance clinique tout au long de la transfusion ce qui n'est pas toujours le cas au sein des structures hospitalières.. Cependant, cette pratique ne semble pas courante ou du moins elle n'est pas très documentée, certains auteurs comme Idri et coll. évoquent une tarification inadaptée néfaste à ce type de pratique.

On peut finalement penser que la transfusion à domicile semble être vue différemment d'une culture à l'autre, en effet cette pratique semble plus répandue dans les pays anglo-saxons où le fait d'envoyer des infirmières transfuser à domicile ne semble pas être problématique. Le fait de transfuser à domicile, en particulier par des infirmières semble même être une pratique répandue aux Etats-Unis. On peut lire entre les lignes des articles européens que la question de la transfusion à domicile est plus délicate à aborder en termes de risques transfusionnels (bien que la faible prévalence de ces derniers soit mise en avant) et de responsabilité juridique du transfuseur. Cependant, même si nos deux hypothèses de départ (qui étaient que la transfusion réalisée à domicile n'induit pas plus de risque qu'une transfusion pratiquée à l'hôpital et qu'une infirmière formée est apte à réaliser une transfusion sanguine à domicile sans la présence d'un médecin) ne sont pas invalidées, la relative pauvreté de la littérature, sans doute liée au faible nombre d'expériences identifiées, ne permet pas de les confirmer.

Références :

[1] La transfusion à domicile ? Une alternative à l'hôpital de jour IDRI S. ⁽¹⁾ ; CATONI M. P. ⁽¹⁾ ; SI ALI H. ⁽¹⁾ ; PATTE R. ⁽²⁾ ; BRIERE J. ⁽³⁾ ; BAUDELLOT J. ⁽⁴⁾ ; COURTOIS F. ⁽¹⁾ Transfus Clin Biol 1996 ; 3: 235-239.

[2] Home blood transfusion, a four-year experience SZTERLING Leonel Nulman

[4] Practical aspects of out-of-hospital transfusion Fridey JL. Blood Bank of San Bernardino and Riverside Counties, CA 92412-5729, USA

[5] Home Is Where the Heart Is: Do Blood Transfusions Belong There Too? *Transfusion Medicine Reviews*, Volume 20, Issue 3, Pages 218-229 K. Benson

[6] Initiation of a home hemotherapy program using a primary nursing model. J Intraven Nurs Crocker, K, Coker, M. 1990; 13:13.

[8] Home Blood Transfusions: The Medical, Economic, and Legal Issues Surrounding a New Treatment Procedure *Journal of Health Politics, Policy and Law* 1988 13(3):565-579; DOI:10.1215/03616878-13-3-565 Duke University Press Mark D. Koepke and John A. Nyman University of Iowa John A. Koepke Duke University

[9] Palliative treatment at home for patients with haematological disorders D. Stockelberg¹, Pirkko Lehtola¹ and Inger Norén¹ *Supportive Care in Cancer* Springer Berlin / Heidelberg 0941-4355 (Print) 1433-7339 (Online) SHORT COMMUNICATION 10.1007/s005200050121 506-508 *Medicine* lundi 3 novembre 1997

[10] Thompson, HW, McKelvey, J. Home blood transfusion therapy: a home health agency's 5-year experience. *Transfusion* 1995; 35:453.

Annexe 8 :

Enquête auprès des infirmières sur la perspective de réalisation de transfusion en autonomie à domicile

A l'heure actuelle, du point de vue juridique, l'acte transfusionnel est régi par l'article R.4311-9 du code de la santé publique (Livre III - parties IV et V) « L'infirmier ou l'infirmière est habilité à accomplir sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, les actes et soins suivants, à condition qu'un médecin puisse intervenir à tout moment : 1° Injections et perfusions de produits d'origine humaine nécessitant, préalablement à leur réalisation, lorsque le produit l'exige, un contrôle d'identité et de compatibilité obligatoire effectué par l'infirmier ou l'infirmière... ».

Cet acte est en général pratiqué dans des structures hospitalières de tout type, dans les centres de soins de l'EFS. Il est systématiquement pris en charge par des infirmières, le médecin intervenant uniquement sur demande de cette dernière. Il est plus rarement réalisé au domicile du patient par un médecin, soit par un médecin, soit par un couple médecin-infirmière avec la présence d'un médecin au démarrage et la présence de l'infirmière pendant toute la durée de la transfusion. Décentraliser l'acte transfusionnel suppose des infirmières accepte de réaliser cet acte hors des structures traditionnelles avec un médecin joignable à distance, et dans un délai d'intervention plus long qu'en hôpital.

Les caractéristiques et modalités de la transfusion dite en ambulatoire sont aujourd'hui celles-ci : la modalité de « référence » (la plus fréquente) est la transfusion en hôpital de jour, la transfusion peut également être réalisée dans des structures de proximité (EFS, hôpital local), enfin, la transfusion peut-être réalisée à domicile par un médecin. Les deux dernières modalités étant soumises aux particularités locales, des disparités existant au sein du territoire national. En outre, la transfusion apparaît comme une prise en charge rare même si certaines HAD tente l'expérience, les modalités tarifaires décourage la plupart des structures à maintenir cette prestation, en effet même dans les bassins où la transfusion à domicile était un fait historique et bien ancré, la faible tarification est sur le point d'anéantir cette modalité de prise en charge.

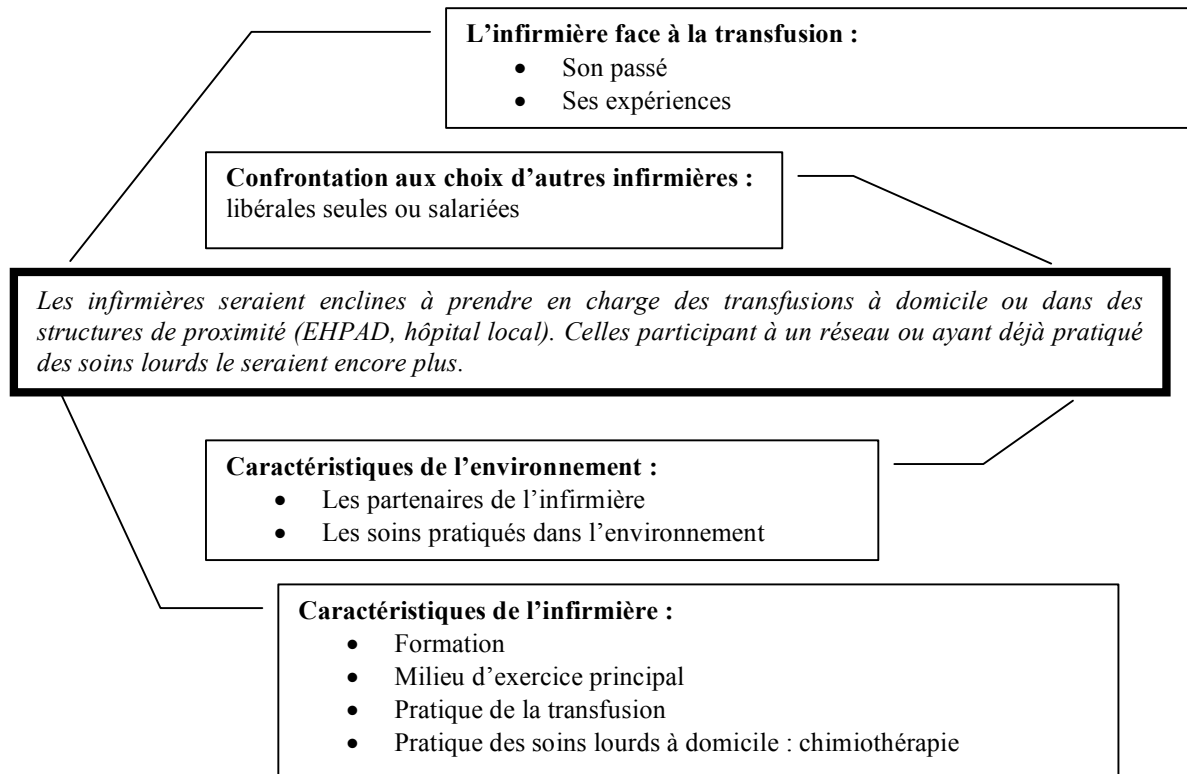
Une des modalités prospectives envisagée dans l'étude générale est la transfusion à domicile par des infirmières, cette modalité permettrait de pallier la carence de médecins mais nécessiterait, outre une évolution de la réglementation, de la tarification et une disposition positive des infirmières, notamment libérales à pratiquer la transfusion au domicile du patient ou dans une structure de proximité.

1. Construction du questionnaire

L'objet de cette étude est de déterminer l'accueil que réserve les infirmières hors structures hospitalières lourdes, à la réalisation des transfusions dans le cadre de leur activité de soins. L'étude revêt deux aspects. Dans un premier temps, nous avons cherché à savoir si certains profils d'infirmières étaient moins réticents que d'autres à pratiquer la transfusion sanguine dans le cadre de leur activité de soins existante (à domicile pour les infirmières libérales et dans des structures légères pour les infirmières salariées) plus importante ou si cette disposition était homogène. Dans un second temps, nous avons cherché à savoir quelles seraient les conditions émises par les infirmières pour incorporer la transfusion sanguine à

leur offre de soins existante. Cette étude n'a pas pour ambition d'être statistiquement représentative mais d'étayer le cadre d'analyse de l'étude générale en s'intéressant à la réceptivité face à la possibilité éventuelle de prendre en charge un acte actuellement réalisé sous délégation d'un médecin.

Figure 1 : cadre conceptuel utilisé pour la constitution de l'échantillon



Cette disposition peut être liée à plusieurs facteurs évoqués dans notre cadre conceptuel et qui soulèvent plusieurs interrogations :

- Le cadre d'exercice juridique a-t-il- un impact sur la disposition ?
- Les infirmières ayant une formation spécifique ou un domaine d'exercice de prédilection sont-elles plus enclines à prendre en charge des transfusions ?
- La pratique actuelle et passée de la transfusion a-t-elle une influence ?
- L'expérience de la pratique de soins lourds à domicile a-t-elle une influence ?
- Les partenaires de l'infirmière libérale ont-ils une influence ?
- L'application de certaines conditions a-t-elle une influence ?

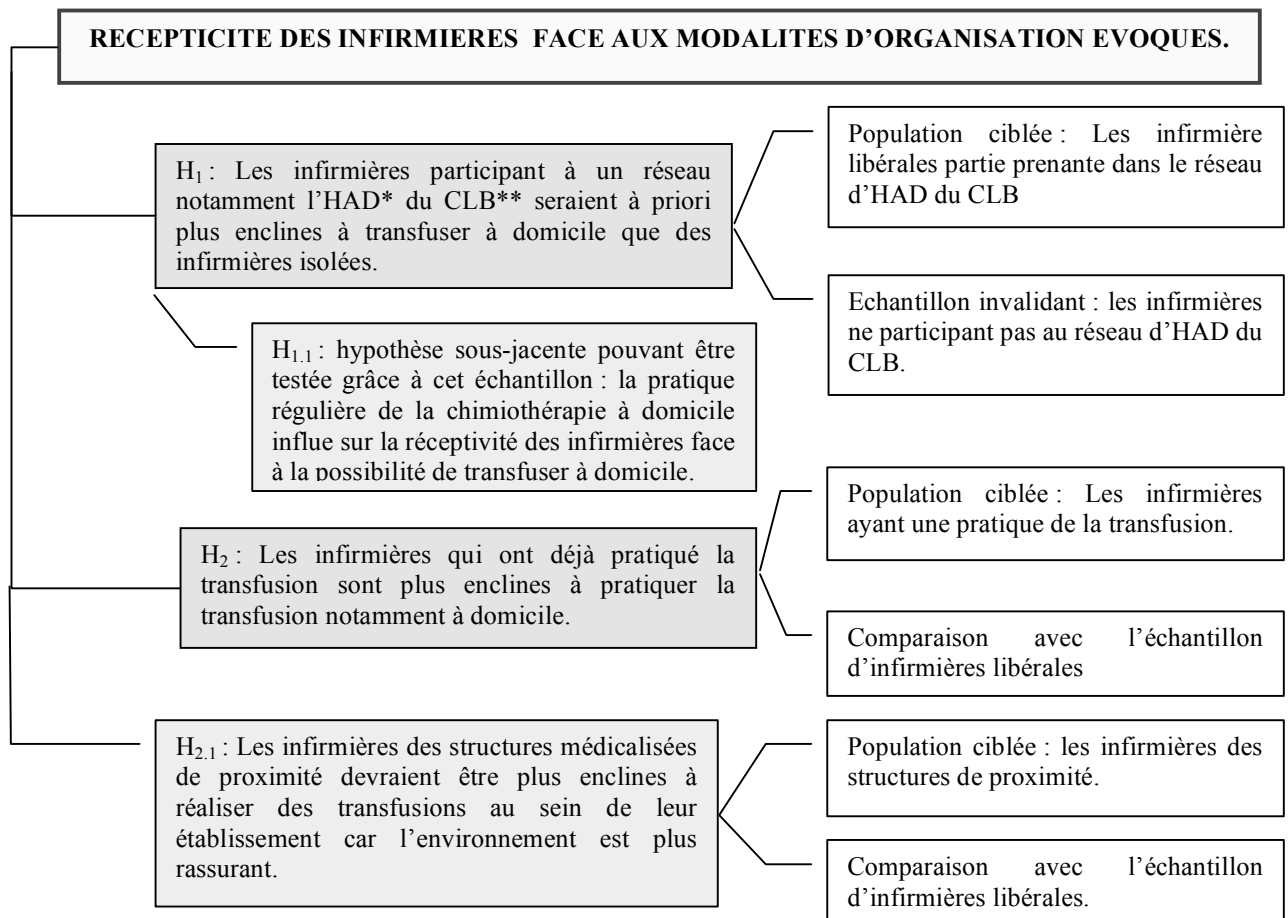
Notre objectif était, compte tenu de l'accueil favorable des médecins pour une prise en charge en autonomie par les infirmières à domicile, de recueillir le sentiment des intéressées à ce sujet.

Nous avons élaboré un échantillon jusqu'à obtenir une représentation couvrant les différents cas de figure que nous avons envisagé. Les individus ont été recrutés dans les réseaux

partenaires ou au hasard dans le bottin téléphonique. Le but n'était pas de pouvoir réaliser des tests d'hypothèses quantitatifs mais d'obtenir un large panel de déclinaisons et donc de pouvoir dégager des tendances.

Notre échantillon a été construit de façon itérative à partir des différentes hypothèses faites sur la relation entre la disposition des infirmières à inclure la transfusion sanguine à leur offre de soins existante et les caractéristiques personnelles et environnementales de chaque infirmière qui pourrait invalider à priori les conjectures faites sur certaines modalités d'organisation futures de la transfusion sanguine ambulatoire. Nous pouvons modéliser son évolution de la manière suivante :

Figure 2 : construction des hypothèses sur la réceptivité des infirmières à l'acte transfusionnel en autonomie



2. Construction de l'échantillon

Notre échantillon est donc construit de manière raisonnée afin que la taille de l'échantillon et les propriétés des différents cas nous éclaire sur la pertinence des différents modes d'organisation de la transfusion sanguine ambulatoire envisagés. Notre méthode peut donc être qualifiée « d'échantillonnage séquentiel dirigé par une réflexion conceptuelle » si l'on s'en réfère à la classification faite par Miles et Huberman (2003).

L'échantillon constitué n'a aucune prétention de représentativité statistique mais comme le souligne Firestone (1993) « les généralisations les plus utiles issues des études qualitatives

sont analytiques, elles ne sont pas systématiquement représentatives d'une population mère.». Par ailleurs, dans une perspective de changement des pratiques, il n'est pas nécessaire que toute la population soit prête à accepter ce changement mais qu'il le soit par une partie suffisante pour assurer les besoins des populations.

Le recueil des données a été réalisé grâce à un questionnaire semi-qualitatif appliqué à tout les cas. Ce questionnaire a été construit en s'appuyant sur l'hypothèse, du cadre conceptuel de départ. Le questionnaire comporte deux volets, d'une part des questions fermées ayant pour visée un dénombrement et d'autre part un recueil d'opinions grâce à des questions ouvertes dont l'analyse a été intégrée à la synthèse d'opinion.

Les lieux de recueil des données ont été déterminés dans un contexte connu d'externalisation de la transfusion de deux hôpitaux de cancérologie se situant respectivement dans le Rhône et dans la Loire. Nous avons donc légitimement exploré dans un premier temps l'environnement de ces deux établissements puis il est apparu nécessaire pour la pertinence de notre analyse de s'intéresser à une à d'autres situation où la demande d'externalisation de la transfusion n'était pas identifiée : reste de la région Auvergne, Bouches du Rhône avec la participation de l'Institut Paoli Calmette à Marseille.

Nous avons donc deux caractéristiques distinctes au sein de notre échantillon :

- Les infirmières exerçant dans un contexte où la transfusion sanguine est déjà (ou a été dans el passé) pour partie transférée en dehors de l'hôpital.
- Les infirmières exerçant dans une zone géographique où aucune organisation de la transfusion sanguine hors de l'hôpital n'est pas clairement identifiable.

D'autres caractéristiques de choix des individus interrogés étaient également inhérentes à notre cadre conceptuel. Le fait que les infirmières aient une pratique des soins lourds était une des caractéristiques permettant de construire notre échantillon, en effet, notre hypothèse de départ étant que les infirmières libérales ayant déjà pratiqué des soins lourds seraient plus enclines à prendre en charge des transfusions à domicile. Nous avons donc différentes caractéristiques envisagées de l'échantillon.

- Les infirmières ayant une pratique des soins lourds
- Les infirmières n'ayant pas de pratique des soins lourds.
- Les infirmières ayant une pratique de la transfusion.
- Les infirmières n'ayant aucune pratique de la transfusion sanguine.
- Les infirmières ayant une pratique des soins lourds et une pratique de la transfusion.
- Les infirmières n'ayant ni pratique des soins lourds, ni pratique de la transfusion.

Nous nous sommes également posé la question de l'impact du milieu d'exercice sur la disposition des infirmières en matière de transfusion. Nous avons donc souhaité avoir deux types de populations différentes au sein de l'échantillon :

- Les infirmières exerçant en milieu rural.
- Les infirmières exerçant en milieu urbain.

Enfin nous avons supposé que le lieu de pratique des soins avait une incidence sur la disposition des infirmières en matière de transfusion compte tenu de notre hypothèse selon laquelle les infirmières des structures médicalisées de proximité devraient être plus enclines à réaliser des transfusions au sein de leur établissement car l'environnement est plus rassurant.

Nous avons donc supposé comme pertinent que les différentes populations listées ci-dessous soient représentées au sein de notre échantillon :

- Des infirmières libérales
- Des infirmières salariées exerçant : en hôpital local, en maison de retraite médicalisée et dans les centres de santé de l'EFS.

Les maisons de retraite médicalisées ont été incluses dans le champ de l'étude à partir de deux éléments émergeant de l'étude en général : le fait que les myélodysplasies chez les personnes âgées génère un important besoin de transfusions ambulatoires récurrentes et la suggestion par un médecin de l'EFS de faire participer les infirmières des maisons de retraite médicalisées pour administrer la transfusion.

Nous avons fait l'hypothèse que les infirmières participant à un réseau notamment l'HAD du Centre Léon Bérard seraient à priori plus enclines à transfuser à domicile que des infirmières isolées. Nous souhaitons donc que les populations listées ci-dessous soient représentées dans notre échantillon.

- Des infirmières libérales exerçant au sein d'un réseau
- Des infirmières libérales isolées.

La prise en compte des différentes réflexions menées durant les entretiens de l'étude générale a permis de rendre compte d'une validité de l'instrument acceptable en minimisant les risques d'erreurs ou de biais dans la conception de l'instrument. L'instrument a été ensuite validé lors d'un pré-test. Nous avons choisi d'administrer le questionnaire par téléphone ou de visu car cela permettait de prendre en note toutes les remarques faites par les infirmières durant l'entretien. Remarques qui se sont souvent avérées précieuses et que nous aurions peut-être perdues si nous avions administré le questionnaire par mail ou par courrier. De plus l'administration du formulaire par téléphone a permis de faire préciser certaines idées émises par les infirmières ce qui n'aurait pas été possible si il n'y avait pas eu cette interaction entre l'administrateur et le sujet étudié. Le questionnaire retenu est présenté en annexe.

L'étude présentée ici n'a pas une visée à produire des statistiques extrapolables, cependant, le nombre de cas étudiés étant assez important, nous avons pu mettre en exergue les données descriptives de notre échantillon, pour vérifier l'hétérogénéité des cas étudiés et comparer cela à nos attentes de départ. Les témoignages sont intégrés dans la synthèse d'opinion. Nous analysons ici particulièrement les cas déviants ou marginaux, qui peuvent apporter un éclairage nouveau sur les hypothèses de départ et le cadre conceptuel.

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon :

| | | Structure d'accueil de l'infirmière | | | | | | Total |
|--|-----------|-------------------------------------|-------|----------|---------------|--------------------------------|--------------------------|-------|
| | | Libéral | | Salarié | | | | |
| | | Au sein d'un réseau | Isolé | HAD CLCC | Hôpital local | Maison de retraite médicalisée | Centre de santé de l'EFS | |
| | Urbain | 8 | 3 | 2 | 3 | 8 | 5 | 41 |
| Milieu d'exercice | Rural | 5 | 3 | 0 | 3 | 1 | 0 | |
| Total | | 19 | | 22 | | | | |
| Pratique actuelle de la transfusion | Fréquente | | | 2 | 1 | | 5 | |
| | Rare | | | | | | | |
| OU Pratique de la transfusion dans le passé | Oui | 13 | 6 | | 5 | 8 | | |
| | Non | | | | | 1 | | |
| total | | 19 | | 22 | | | | 41 |
| Ont déjà pratiqué des chimiothérapies à domicile | Oui | 9 | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | |
| | Non | 4 | 5 | 2 | 5 | 7 | 4 | |
| Total | | 19 | | 22 | | | | 41 |
| L'infirmière accepterait de faire des transfusions dans leur structure actuelle | Oui | | | | 5 | 8 | | |
| | Non | | | | 1 | 1 | | |
| Si la transfusion devenait un acte réalisable par une infirmière à domicile, l'infirmière accepterait d'en prendre en charge | Oui | 13 | 4 | 2 | | | 3 | |
| | Non | 0 | 2 | 0 | | | 2 | |
| Total | | 19 | | 22 | | | | 41 |

3. Analyse des Résultats

Nous avons construit un échantillon assez hétérogène est respectant l'échantillon théorique que nous nous étions fixé afin de pouvoir tester les hypothèses faites à priori. Ce qu'il est intéressant de noter :

Concernant la population des 19 infirmières libérales, 17 accepteraient a priori et 2 n'accepteraient pas de réaliser des transfusions à domicile. Les 2 infirmières refusant de faire des transfusions à domicile ont évoqué la difficulté liée à l'exercice en milieu rural du fait de

l'éloignement géographique : le délai d'intervention du médecin serait trop long. La seconde infirmière a évoqué la difficulté d'intégrer la transfusion dans une tournée du point de vue de la surveillance. Pour cette infirmière, c'est un acte trop long et qui demanderait de délaisser ses patients actuels. On peut également noter que ces deux infirmières faisaient partie des 6 infirmières libérales sur 19 n'ayant jamais pratiquée de chimiothérapie à domicile.

Concernant la population des 15 infirmières salariées des hôpitaux locaux et des maisons de retraites médicalisées interrogées, 13 accepteraient et 2 ne seraient pas d'accord pour réaliser des transfusions dans leur structures. Cependant l'une d'elles a évoqué le fait que cela n'était pas dans ses attributions puisqu'elle était cadre de santé et l'autre a évoqué un manque de personnel. Elle déplorait cependant le fait de devoir envoyer l'un de ses résident se faire transfuser régulièrement à l'extérieur (tous les 15 jours). Le refus de pratiquer la transfusion des infirmières des structures de proximité n'apparaît donc pas comme étant lié à une peur du sang ou des incidents transfusionnels.

Concernant les 5 infirmières des centres de santé EFS interrogées, 3 (de 2 centres de soins différents) seraient tout à fait enclines à transfuser des patients seule à domicile. Elles évoquent le bien-être du patient, l'autonomie et la diversification des soins comme éléments de motivation. 2 infirmières travaillent en centre de soins de l'EFS (toutes deux du même centre de soins) refuseraient catégoriquement de transfuser à domicile évoquant le risque d'incidents transfusionnels trop important notamment le risque de choc ABO. Les deux infirmières refusant catégoriquement la transfusion à domicile s'avèrent être des infirmières plus âgées et peut-être plus sensibles aux risques transfusionnels. Les risques transfusionnels se sont beaucoup réduits ces dernières années, et la probabilité d'avoir vécu un accident transfusionnel grave augmente avec l'ancienneté. Il peut persister dans leur ressenti une aversion au risque du à des expériences passées. Cette aversion peut également avoir été renforcée par le fait qu'elles aient vécu le scandale du sang contaminé.

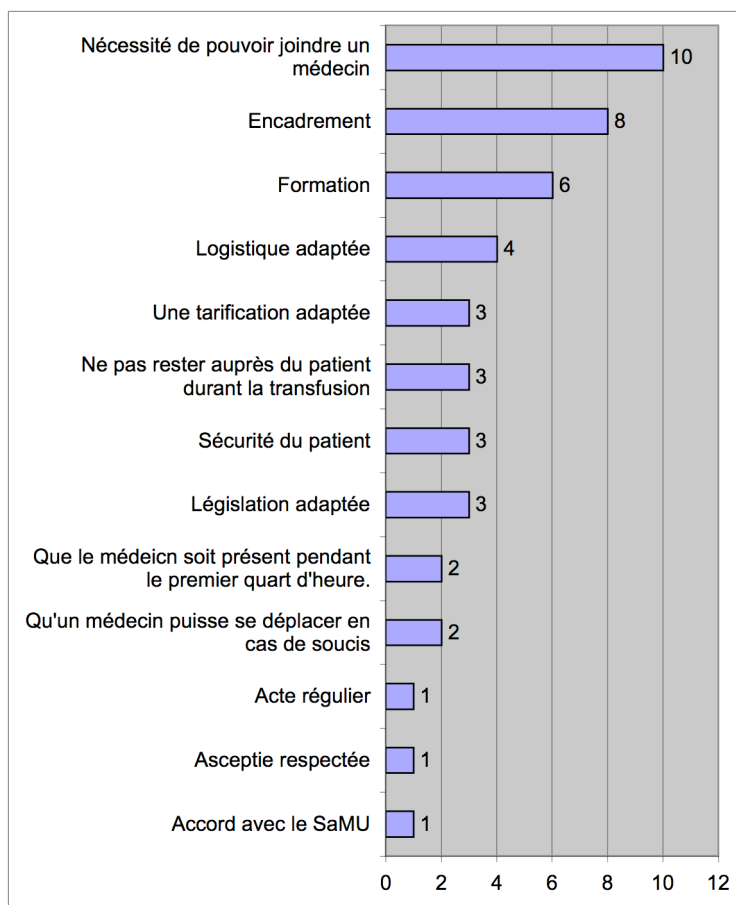
Enfin concernant les deux infirmières de l'HAD d'un des deux CLCC, elles ont toutes les deux pratiqué la transfusion à domicile lors d'une expérience menée par leur établissement (expérience stoppée en raison de la tarification). Elles seraient totalement disposées à réaliser de nouveau des transfusions à domicile mais à condition que le médecin soit présent pendant le premier quart d'heure de passage de chaque poche comme cela était le cas quand elles l'ont elle-même fait antérieurement.

Concernant les conditions évoquées pour réaliser des transfusions à domicile, les infirmières libérales, des centres de soins de l'EFS et du CLCC elles sont résumées dans le graphique ci-dessous. Les conditions exigées par les infirmières libérales, EFS et les deux infirmières d'un CLCC renforcent l'idée que l'absence de rattachement à un réseau (de fait, plus qu'un réseau, c'est une capacité de coordination et de réactivité pour que l'infirmière ne se retrouve pas seule par rapport à un problème) sera un frein à la disposition à transfuser. En effet, les deux conditions les plus citées sont l'encadrement et la nécessité de pouvoir joindre un médecin, conditions qui peuvent être satisfaites dans le cadre d'une organisation type HAD. Il apparaît que certains infirmiers libéraux peuvent ne pas mesurer de façon adéquate les risques inhérents à la transfusion car certains posent comme condition pour transfuser à domicile le fait de laisser le patient seul durant le passage des poches.

Nous avons été surpris enfin par le peu d'infirmières ayant évoqué la réglementation comme un élément conditionnant leur participation. Dans un contexte d'hyper présence de la notion de risque judiciaire, nous nous sommes demandé si les infirmières étaient moins sensible à la question du risque que ne le sont les médecins ou les politiques, ou si la question de la

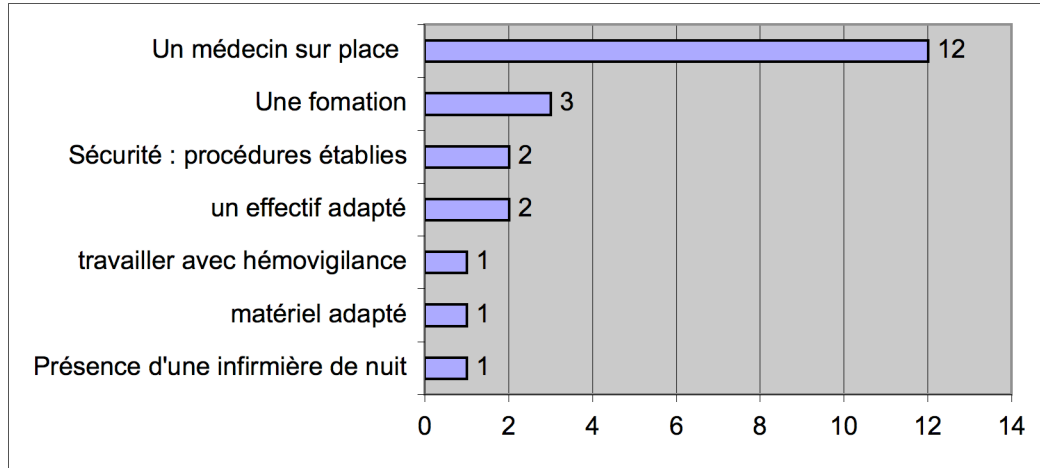
réglementation était à ce point incontournable pour elle qu'elle ne pensait même pas qu'il soit nécessaire de le mentionner.

Figure 3 : conditions invoquées par les infirmières libérales, EFS et CLCC pour transfuser à domicile



Concernant les conditions exigées par les infirmières salariées des maisons de retraite et des hôpitaux locaux. Si 13 infirmières des structures légères seraient à priori enclines à transfuser, 12 d'entre elles le ferait sous réserve qu'un médecin soit présent au sein de la structure durant la transfusion. Cette réserve est liée au fait que les médecins ne sont pas présents en permanence dans ces structures.

Figure 4 : Conditions invoquées par les infirmières salariées pour transfuser dans les structures légères (hôpital local, EHPAD)



Que ce soit pour les infirmières libérales ou les infirmières salariées, il apparaît que spontanément, seulement 9 des infirmières exigeraient une remise à niveau, une formation, ce chiffre peut paraître faible car 32 d'entre elles disent avoir pratiqué la transfusion dans le passé mais pas depuis longtemps. On peut donc se demander si certaines infirmières sont pas réellement conscientes de la lourdeur de la procédure transfusionnelle et des risques inhérents à toute transfusion, ou si la mise à jour des compétences est tellement une évidence qu'elle ne trouve pas utile de le signaler au titre des conditions.

Il apparaît donc que la sensation d'être encadrée a un impact sur la disposition des infirmières à réaliser des transfusions à domicile. On peut donc valider l'hypothèse que les infirmières pouvant se rattacher à une structure ou réseau facilement seraient plus enclines à transfuser à domicile où dans des structures qui ne transfusent pas actuellement. Le fait que les deux infirmières libérales qui ne veulent pas faire de transfusion à domicile n'ont jamais pratiqué de chimiothérapie à domicile, peut être soit le signe qu'elles sont peu familières avec les soins plutôt lourds à domicile, soit qu'elles ne sont pas volontaires pour en assurer.

L'hypothèse de départ selon laquelle les infirmières familières de la transfusion sont plus enclines à transfuser à domicile n'est également pas validée car deux infirmières de l'EFS ayant une pratique régulière de la transfusion refuseraient de transfuser à domicile alors que des infirmières n'ayant pas pratiqué la transfusion depuis longtemps seraient prêtes à le faire. On peut également valider l'hypothèse selon laquelle les infirmières des structures médicalisées devraient être plus enclines à réaliser des transfusions au sein de leur établissement car elles peuvent bénéficier d'un encadrement médical. En effet, seulement deux infirmières refuseraient de transfuser dans ces structures de proximité mais seulement pour des problèmes d'effectifs ou d'attribution hiérarchique. On peut également noter la force des habitudes puisque aucune infirmière n'a évoqué spontanément la présence d'un médecin pour transfuser à domicile alors que les infirmières du CLCC ayant pratiqué la transfusion à domicile uniquement avec ce mode d'organisation refuserait de le faire sans la présence médicale durant le premier quart d'heure.

Enfin cette enquête a mis en évidence par cette étude, notamment le fait que l'éloignement géographique en milieu rural pouvait être un frein à la transfusion à domicile et que la

disposition à transfuser à domicile était fortement impactée par les caractéristiques personnelles des infirmières, le ressenti, le vécu et l'aversion individuelle au risque.

ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES INFIRMIÈRES EXERCANT LEUR ACTIVITÉ EN DEHORS DES SERVICES DE CANCEROLOGIE

Bonjour,

Je fais partie d'une équipe de recherche en économie de la santé attachée au CNRS, à l'université de Lyon et au centre Léon Bérard. Nous menons actuellement une étude en collaboration avec le docteur Deveau sur l'organisation de la transfusion sanguine ambulatoire chez les patients cancéreux et âgés. Dans ce cadre là nous interrogeons des infirmières/infirmiers libéraux, j'aurais donc souhaité vous poser quelques questions.

Nom de la personne interrogée :

Numéro de téléphone :

1) Exercez-vous (l'un ou l'autre, ou les deux)

☐ En activité libérale :

Précisez : ☐ Seule

☐ En cabinet avec d'autres IDE

☐ Autre organisation (en clair) :

☐ En tant que salarié(e) :

Précisez : ☐ Dans un hôpital local précisez les services disponibles ☐ SSR ☐ EHPAD

☐ Dans une maison de retraite médicalisée

☐ Dans un centre de soins de l'EFS

☐ Dans une autre type de structure (en clair) :

2) Avez-vous une spécialité de formation ou un domaine d'exercice de prédilection ?

☐ Oui

☐ Non

3) Milieu d'exercice principal ?

☐ Milieu plutôt urbain

☐ Milieu plutôt rural

Si vous exercez comme salariée ou en milieu hospitalier, répondez aux questions 4 à 7

4) Quelle pratique avez-vous actuellement de la transfusion sanguine ?

☐ Fréquente (plusieurs fois par mois)

☐ Rare (quelques fois)

☐ Jamais

☐ Dans le passé, mais plus depuis longtemps

5) Avez vous déjà eu, avant de travailler dans cette structure, une pratique des soins à domicile ?☐ Oui☐ De la chimiothérapie à domicile☐ Des soins palliatifs☐ D'autres soins techniques pour patient cancéreux☐ Des soins techniques hors cancérologie☐ Des soins légers et nursing☐ Non6) Si la transfusion sanguine devenait un acte réalisé régulièrement dans votre structure, accepteriez-vous de le réaliser ?☐ Oui

Dans quelles conditions ? (Faire préciser).....

.....

☐ Non

Pourquoi ? (faire préciser)

.....

7) Si vous avez répondu non, et que les conditions énoncées ci-avant étaient remplies, pourriez-vous envisager d'en prendre en charge ?☐ Oui☐ Non**Suite à 15*****Si vous exercez comme libérale répondez aux questions 8 à 14***8) Milieu d'exercice principal ?☐ Milieu plutôt urbain

Combien de temps de transport jusqu'à votre patient le plus éloigné....|_|_| mn

☐ Milieu plutôt rural

À quelle distance du cabinet se trouve votre patient le plus éloigné ?.....|_|_| Km

9) Avec quel type d'interlocuteurs travaillez vous ? (Réponses non exclusives)☐ Réseau territorial☐ HAD CLB☐ HAD Soins et santé☐ Directement avec les médecins libéraux☐ une autre type de structure (en clair) :.....

10) Quelles pratiques avez-vous des soins à domicile ?

- ☐ De la chimiothérapie à domicile
- ☐ Des soins palliatifs
- ☐ D'autres soins techniques pour patient cancéreux
- ☐ Des soins techniques hors cancérologie
- ☐ Des soins légers et nursing

11) Avez-vous eu une pratique de la transfusion sanguine dans le passé (en hôpital en particulier) ? :

- ☐ Fréquente (plusieurs fois par mois)
- ☐ Rare (quelques fois)
- ☐ Jamais

12) Si la transfusion sanguine devenait un acte réalisable par une infirmière à domicile, pourriez-vous envisager d'en prendre en charge (en particulier pour des patients que vous suivez déjà pour des soins palliatifs ...) ?

- ☐ Oui

Dans quelles conditions ? (Faire préciser).....

- ☐ Non

Pourquoi ? (Faire préciser)

13) Si vous avez répondu non, et que les conditions énoncées ci avant étaient remplies, pourriez-vous envisager d'en prendre en charge ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

14) Sachant qu'une transfusion à domicile peut durer environ 2h, que serait pour vous une juste rémunération de cette transfusion à domicile ?|_|_|_| Euros***Pour les infirmières des maisons de retraites***16) Combien de vos pensionnaires ont-ils eu besoin d'une transfusion ces 6 derniers mois ?

.....

Pour tous15) Commentaires libres :

.....

ANNEXE 10 : STRUCTURE TARIFAIRE EXISTANTE

La tarification de la prestation de soin n'est pas homogène dans le paysage sanitaire. Nous avons cherché à reconstituer l'ensemble des facturations adressées à l'Assurance Maladie pour la réalisation de l'ensemble de la prestation, transport compris. Dans l'incapacité de dégager un prix moyen, nous avons choisi de présenter une fourchette, entre un minimum et un maximum. Il s'agit d'un décryptage des tarifs (résumé dans le tableau 2) qui n'a pas pour vocation de présenter une réalité statistique, ni d'identifier une pratique systématique.

Les scénarii étudiés sont présentés dans le tableau 1.

Tableau 1 : présentation des scénarii soumis à l'analyse économique et financière

| Scénarii | Caractéristiques différentielles |
|----------|--|
| A | Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie |
| B | Structure hospitalière privée (clinique) |
| C | Structure hospitalière de type hôpital local |
| D | Structure légère non hospitalière (type centre de santé) |
| E | Domicile par un médecin de l'EFS (salarié) |
| F | Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) |
| G | Domicile par un médecin libéral de proximité |
| H | Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance |

Les scénarii A et B sont les alternatives les plus répandues, puisqu'elles représentent actuellement à elles deux 94,44% du volume des transfusions ambulatoires. Nous avons regroupé CHU et CH dans une seule catégorie, pas souci de commodité, mais également parce qu'ils accèdent aux mêmes modes d'allocation de ressources. Les scénarii C et D envisagent des solutions à proximité du domicile du patient, en hôpital local ou dans un centre de santé. Les centres de l'EFS ont été pris pour modèle, mais nous n'avons pas voulu créer une catégorie particulière sachant que de centres de santé dotés de personnels infirmiers et de médecins pouvait tout à fait remplir le même office. Cela signifie également qu'une future maison médicale pluridisciplinaire pourrait entrer dans cette catégorie. Nous disposons donc, dans ce scénario, d'une solution de type centre léger de proximité. Ces quatre premiers scénarios concernent l'organisation de la transfusion avec déplacement du patient vers l'équipe soignante. Les quatre suivants envisagent la transfusion sur le lieu de vie, avec déplacement de l'équipe médicale vers le patient. Le scénario E présente la solution d'une équipe mobile EFS, sur la base de l'expérience menée sur Lyon pendant plusieurs années. Le scénario F présente la transfusion à domicile tentée par les HAD en différents lieux (Marseille, Tours) et abandonnée pour partie à cause de son coût, pour partie à cause des contraintes qu'elle posait pour le personnel médical. Le scénario G envisage la transfusion à domicile par un médecin généraliste installé en libéral. Le scénario H correspond à la transfusion par une infirmière en autonomie, supervisée à distance par un médecin.

Compte tenu de l'extrême variabilité des coûts de déplacement, nous avons procédé aux calculs pour un patient habitant au maximum à 50km du lieu de soin. Les solutions de proximité comme l'hôpital local a été situé à un maximum de 30km et le médecin généraliste à 20km. La clinique privée a été considérée comme une solution de proximité à 30km du patient au maximum. Les seules structures légères actuellement disponibles étant les centres de soin de l'EFS, et ces derniers étant situés dans les grandes villes, leur éloignement maximum a été considéré comme identique aux structures hospitalières. Le détail des calculs est présenté dans le tableau 1. Dans l'hypothèse haute de la fourchette, les patients se déplacent en ambulance.

Concernant respectivement les structures hospitalières publiques ou privées, la T2A permet de facturer la prestation hospitalière, poches de sang comprises, au moyen du [GHS 28Z14Z Transfusion en séance] dont le montant pour 2009 est de 607,10 € pour le public et PSPH et de 495,31 € pour le privé. Dans ce dernier cas, l'acte médical peut être facturé en sus 34,82 €, mais nous n'avons pas pu vérifier que ces honoraires étaient systématiquement facturés en sus. L'échelle nationale de coût pour le privé fait état, comme dans le public, d'un prorata de coût de supervision médicale inclus dans les coûts couverts par la T2A. Nous avons supposé, pour notre hypothèse minimaliste, que dans certains cas, seule la prestation de la clinique pouvait se trouver facturée.

La structure hospitalière de type hôpital de proximité n'est pas facturée à la prestation à l'Assurance Maladie, puisque ces structures sont encore financées en budget global. Aussi, pour l'instant, la seule facturation visible est le transport. La tarification des soins de suite et de réadaptation est utilisée pour couvrir les surcoûts de la transfusion, mais l'absence de données ne nous a permis de situer cette pratique.

La tarification HAD a été estimée à partir des statistiques de l'Atih pour 2007 (disponibles au moment de l'étude), et ajusté au prix 2009. Le tableau 2 montre les correspondances en facturation pour la situation moyenne dans trois cas : quand le motif principal HAD est la transfusion et qu'il n'y a pas de motif associé, quand le motif principal est la transfusion (MP18) et que le motif secondaire est la surveillance d'aplasie (MP24), et quand le motif principal est la surveillance d'aplasie et que le motif secondaire est la transfusion. On remarquera au passage que la mise en HAD pour seul motif de transfusion est inférieure au prix de deux poches de CGR, et on comprendra que la durée de séjour dans ce cas (généralement pour ne pas ramener un patient vers un hôpital de jour) sera supérieure à une journée pour de simples raisons tarifaires.

Tableau 2 : Ensemble des facturations visibles pour l'Assurance Maladie pour une transfusion de deux poches de CGR à un patient habitant au plus à 50km du lieu de soin

| Mode d'organisation de la prise en charge | Total (fourchette) | Produit sanguin | Transport produits sanguins | Transport patient (fourchette) | Prestation (fourchette) | Prestation de la structure | Honoraire médecin (fourchette) | Honoraire infirmière (fourchette) | Petit matériel facturé | Transport personnel |
|---|--------------------|-------------------------------|--|--------------------------------|------------------------------|------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| A. Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie | 607,10 € 880,79 € | inclus dans la prestation T2A | | 0,00 € 273,69 € | 607,10 € 607,10 € | 607,10 € 607,10 € | inclus dans la prestation T2A | inclus dans la prestation T2A | inclus dans la prestation T2A | Pas de frais de transport |
| | | inclus dans la prestation T2A | | 0,00 € 188,89 € | 495,31 € 530,13 € | 495,31 € 495,31 € | 0,00 € 34,82 € | inclus dans la prestation T2A | inclus dans la prestation T2A | Pas de frais de transport |
| B. Structure hospitalière privée (clinique) (proximité du patient de 30km) | 495,31 € 719,02 € | inclus dans la prestation T2A | | | | | | | | |
| C. Structure hospitalière de type hôpital local (proximité du patient de 30km AR) | 0,00 € 188,89 € | inclus dans le budget global | | 0,00 € 188,89 € | inclus dans le budget global | inclus dans le budget global | inclus dans le budget global | inclus dans le budget global | inclus dans le budget global | Pas de frais de transport |
| D. Structure légère non hospitalière (type centre de santé) | 426,28 € 709,59 € | 365,66 € | Actuellement inclus dans les prestations | 0,00 € 273,69 € | 60,62 € 70,24 € | Payée via les honoraires | 22,00 € 22,00 € | 26,00 € 34,00 € | 12,62 € 14,24 € | Pas de frais de transport |
| E. Domicile par un médecin de l'EFS (salaré) | 439,50 € 441,12 € | 365,66 € | | | | Payée via les honoraires | 61,22 € 61,22 € | 0,00 € 0,00 € | 12,62 € 14,24 € | 59,78 € 90,09 € |
| F. Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) | 226,71 € 746,27 € | inclus dans la prestation T2A | | 0,00 € 0,00 € | 226,71 € 746,27 € | 226,71 € 746,27 € | inclus dans la prestation T2A | inclus dans la prestation T2A | inclus dans la prestation T2A | inclus dans la prestation T2A |
| G. Domicile par un médecin libéral (de proximité, moins de 20km AR du patient) | 499,28 € 531,21 € | 365,66 € | | 0,00 € 0,00 € | 133,62 € 165,55 € | Payée via les honoraires | 61,22 € 61,22 € | 0,00 € 0,00 € | 12,62 € 14,24 € | 59,78 € 90,09 € |
| H. Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance | innexistant | | | | 0,00 € 0,00 € | | | | | |

Tableau 3 : Simulation tarifaire à partir des statistiques 2007 de l'Atih

| Base Atih | MP 18 MA 00 | MP 18 MA 24 | MP 24 MA 18 |
|-------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| Nbr de journées | 355 | 4 | 16 |
| Durée moyenne | 1,7 | 2 | 3,5 |
| Nbr de tranfusion | 208,8235294 | 2 | 4,571428571 |
| IK moyen | 60 | 50 | 40 |
| Coef MP | 1,15 | 1,15 | 1,15 |
| Coef MA | 1 | 1,2642 | 1,2642 |
| Coef IK | 1,44 | 1,71 | 1,85 |
| IPT | 1,656 | 2,4860493 | 2,6895855 |
| GHT | 6 | 10 | 11 |
| Base 2009 | 133,36 € | 198,14 € | 213,22 € |
| Prix base 2009 | 226,71 € | 396,28 € | 746,27 € |

Les poches de produits sanguins, lorsqu'elles sont comptabilisées en sus, l'ont été sur la base de deux poches tarifées selon un prix de 182,83€ TTC la poche de CGR déleucocyté (décret du 11 mars 2008).

La tarification hospitalière est prévue pour faire face non seulement à la transfusion de deux poches de CGR, mais à des transfusions de plus de deux poches, ou aux transfusions de plaquettes, qui dans certains cas font baisser ou augmenter le coût du sang dans la prise en charge (le prix des poches de concentrés de plaquette s'étalent de 74,60 à 973,66 €). Aussi le prix payé aux hôpitaux publics, privés ou à l'HAD, est-il un prix lissé. Les excédents apparents d'un tarif dans le cas de la transfusion de deux poches de CGR cachent un phénomène de lissage des surcoûts d'autres transfusions de produits (trois poches de CGR, plaquettes à haut degré de concentration). Retenir une option permet de regarder en quoi les autres composantes de coûts (transport et prestation de soins) varient avec les scénarii.

L'URCAM Rhône-Alpes a tracé pour nous la présence concomitante des transports et des paiements effectués à l'EFS pour des transfusions. Le tableau 3 résume les différents cas.

Tableau 4 : Moyen de transport remboursé concomitamment à une transfusion reçue dans les centres de santé de l'EFS Rhône Alpes du 1^{er} janvier 2008 au 31 mai 2009 (source : URCAM RA)

| | Nbr de transfusions | % |
|---|----------------------------|----------|
| Ont donné lieu à l'utilisation d'une ambulance | 321 | 15,70% |
| Ont donné lieu à l'utilisation d'un VSL | 540 | 26,42% |
| Ont donné lieu à l'utilisation d'un taxi | 300 | 14,68% |
| Ont donné lieu à l'utilisation d'un véhicule personnel | 1 | 0,05% |
| Ont donné lieu à un remboursement | 1 162 | 56,85% |
| N'ont pas donné lieu à un remboursement | 882 | 43,15% |
| Nombre total de transfusions étudiées | 2 044 | 100,00% |

On peut voir dans ce tableau que l'usage d'un moyen de transport remboursé n'est pas systématique ; dans 40% des cas, aucun n'est demandé. Concernant le transport des patients, nous avons donc envisagé que ces derniers pourraient soit venir par leurs propres moyens, auquel cas le coût serait nul, soit utiliser un moyen de transport pris en charge par l'Assurance

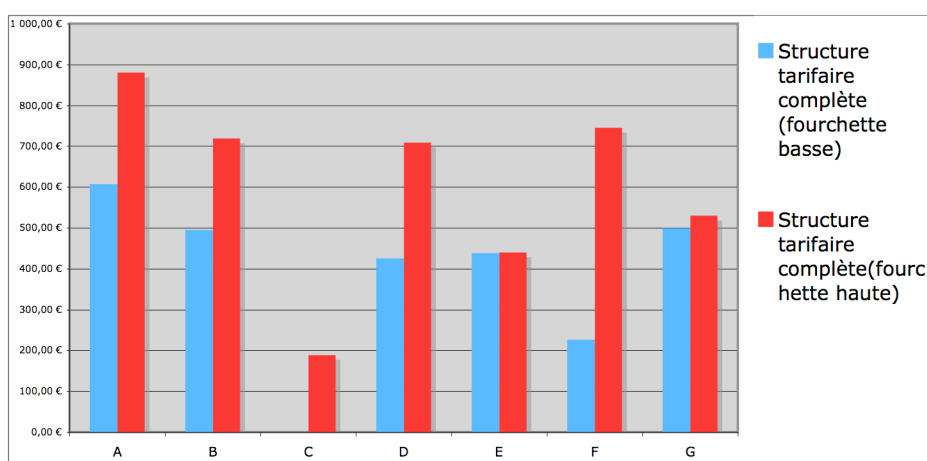
Maladie, le plus coûteux d'entre eux étant l'utilisation de l'ambulance. Les tarifs appliqués sont les taux de remboursement de l'Assurance Maladie.

Les honoraires facturés par les libéraux, médecins ou infirmières, sont issus de la tarification des actes médicaux et infirmiers en vigueur (source : Ameli). Les compléments de facturation (kits à usage unique) sont également issus de la base de l'Assurance Maladie, il en existe deux tarifs selon l'usage des deux voies d'accès : centrale ou périphérique.

Le coût de transport de personnel a été estimé selon les bases de remboursement admis par l'Assurance Maladie pour les catégories de personnels concernés.

La figure 1 résume la somme des facturations possibles à l'Assurance Maladie.

Figure 1 : Somme des facturations pouvant être adressées à l'Assurance Maladie



L'analyse de la structure tarifaire actuelle permet de montrer que la variabilité de l'allocation de ressources pour l'Assurance Maladie ne permet pas de distinguer aussi clairement que les acteurs le pensent l'intérêt financier des solutions en centres de soins ou à domicile. Cette « effet illusoire » est lié au fait qu'ils comparent une donnée qui est de l'ordre du coût complet (tarif du séjour hospitalier) avec une donnée qui est de l'ordre du coût partiel (prestation de soin du médecin à domicile). L'idée est ancrée également que ne plus transporter les patients joue de manière évidente en faveur du domicile. La mobilisation du personnel et son transport à domicile peut compenser les économies potentiellement réalisées sur le transport du patient. En fait, ceci dépend fortement de l'éloignement des différentes alternatives et des modalités de rémunération du personnel concerné. On comprend alors la prudence des tutelles devant les revendications des acteurs à l'augmentation de la tarification de leurs prestations appuyée sur des discours d'économies globales. L'argumentation, pour être convaincante, doit prendre en compte la totalité de la problématique de coût et pas seulement la prestation elle-même.

Il convient également de souligner ici le poids des transfusions réalisées dans les hôpitaux. Dans une logique d'allocation de ressources à l'activité et de T2A, 126 000 séjours dans les hôpitaux publics et PSPH (base 2007) représentent en budget 2009, une allocation de ressources d'un peu plus de 76 millions d'€ (126 000 x 697,17€), et une occupation de 484 lits d'hôpital de jour (126 000/260jours pour un service fonctionnant 5jours sur 7 et à supposer que le lit ne soit occupé que par un patient pas jour). Faire réaliser des transfusions à l'extérieur représente, pour un hôpital, une nécessité de trouver d'autres activités à tarifier ou de réduire la taille de son hôpital de jour.

Annexe 11 : Etude de coût

Le coût de production d'une prestation est différent du tarif de cette dernière. Dans les organisations dispensant des soins de santé, il sert de base à l'allocation de ressources (fixation du tarif). Dans les organisations à but lucratif, il devra être inférieur au tarif fixé afin de rémunérer les investisseurs. La connaissance de ce coût a, pour l'Assurance Maladie, comme objectif de permettre la fixation du prix.

Il est acquis en sciences de gestion que le coût d'une chose (produit, prestation) n'est pas une donnée positive, mais une construction sociale, plus ou moins variable, inscrite dans un horizon décisionnel. (Bouquin, 2008).

Le coût de production d'une prestation est d'autant plus variable que cette prestation est hétérogène dans son déroulement, comportant différents cas de figure et un degré d'incertitude quant aux événements pouvant survenir. Plus la tarification veut être homogène (un prix unique quelles que soient les circonstances), plus elle va devoir accepter de payer systématiquement et forfaitairement pour faire face aux situations extrêmes et à l'incertitude. Bâtir une tarification sur la base d'un coût moyen pour une prestation va alors être une approche pertinente pour les organisations qui réalisent un grand nombre de ladite prestation. En l'absence de grands nombres la situation est plus délicate.

Pour l'organisation qui produit la prestation, il s'agit dans l'opération de fixation d'un prix d'obtenir suffisamment de marge de manœuvre par rapport à la diversité des cas et aux incertitudes. Il s'agit également d'obtenir des excédents financiers (supériorité des prix sur les coûts) pour alimenter une politique d'innovations médicales ou organisationnelles, pour alimenter la rémunération d'investisseur (c'est le cas de tous le secteur privé à but lucratif) ou pour limiter la pression économique sous laquelle on est contraint de travailler. Les fondements de la tarification à la pathologie, dont sont inspirés les tarifications hospitalières issues des DRG, entendent créer une motivation à l'efficacité des établissements en posant l'hypothèse qu'avec un tarif unique, les plus performants dégageront des marges et pourront avoir une politique d'établissement autonome alors que les moins performants n'ayant aucune marge de manœuvre seront relégués au rang d'exécutants (Mougeot 1993, Ma 1994).

Qu'ils aient vocation à rémunérer des investisseurs, ou qu'ils souhaitent servir l'intérêt général en réinvestissant leurs excédents, les marges de manœuvre que les acteurs peuvent dégager sur les ressources financières sont stratégiques. Aussi la transparence sur les coûts est-elle toute relative. Lorsque les prestations sont visiblement déficitaires, les acteurs acceptent volontiers un travail de chiffrage transparent, car ce dernier peut leur permettre d'obtenir un ajustement de leurs allocation de ressources à la hausse. Quand les prestations sont susceptibles d'être « excédentaires », l'accès à l'information devient beaucoup plus difficile. Ce constat que tous les chercheurs en économie de la santé ont pu faire n'est pas un jugement de valeur, il est la conséquence des contraintes de management des organisations.

Pour cette première raison, nous ne nous sommes pas livré à un chiffrage prétendant à représenter la réalité, mais à une estimation argumentée. Par ailleurs, une organisation qui possède des locaux flambant neufs et luxueux, et une organisation qui fait la même chose dans des locaux vieillissant et complètement amorti ont des frais de fonctionnement qui vont modifier le coût auquel ils produisent réellement une prestation donnée, sans pour cela que cette différence soit visible sur la qualité de la prestation elle-même. Si un consommateur,

dans le cadre d'un achat individuel, préfère la première organisation à la seconde, il fait un choix qui engage son allocation de ressources personnelle. L'Assurance Maladie assure la totalité de la population, elle doit donc faire des choix pour tous, et dans la mesure où la tarification dépend du soin et non de la structure d'accueil, elle ne peut en faire théoriquement qu'un (même si la réalité est très complexe et la conduit de fait à en faire plusieurs).

Nous allons raisonner sur une estimation de ce que coûte la réalisation de la prestation dans la perspective de l'Assurance Maladie. Notre objectif est d'éclairer le discours fréquemment entendu : les structures hospitalières coûtent cher, cela coûterait moins cher à domicile parce que cela éviterait les coûts de transport, une structure légère comme un centre de santé coûterait moins cher, etc...

Nous avons, pour estimer les coûts de la transfusion sanguine, procédé à la construction d'un modèle d'analyse théorique par fonction à assurer. Les entretiens approfondis avec les acteurs de terrains et les documents collectés nous ont permis de construire ce travail. Il ne prétend à rien d'autre qu'à couvrir les opérations et les précautions qui ont été présentées comme essentielle et à tenter un chiffrage au moyen des données de coûts disponibles. Il ne s'agit que d'une estimation donnant quelques points de repère et soumise à la discussion.

On comprendra, compte tenu de la complexité de la situation et du nombre important d'hypothèse que nous avons dû prendre pour arriver à une estimation, qu'aucune tarification ne peut en découler directement. Par ailleurs, elle devrait être envisagée globale ou divisée en autant de modalités qu'il y a d'opérations, et est affaire de négociation avec les acteurs concernés.

1. Construction de la structure de coût de la transfusion sanguine ambulatoire

Nous avons réfléchi sur la base d'une structure de coûts permettant d'assurer une transfusion dans des conditions de qualité, de sécurité et de reproductibilité dans le temps. Les conditions de fiabilité d'une structure de coût au regard de ces objectifs reposent sur plusieurs points, dont les plus importants sont :

- ✓ la prise en compte des situations extrêmes (événements indésirables graves nécessitant une structure de repli)
- ✓ des conditions de qualité et de sécurité des opérations (échange d'informations entre acteurs, rattachement à un réseau d'hémovigilance) identiques quelle que soient les structures
- ✓ la pérennité de la participation des acteurs (prise en compte des frais des leurs structures de travail respectif, formation permanente).

Nous étant placé dans la perspective de l'Assurance Maladie, nous devons tenir compte du fait que si l'Assurance Maladie ne prend pas en charge directement les coûts engendré par une prestation dans la tarification directe de ladite prestation, elle le fera d'une autre manière. Par exemple, on peut considérer que le Samu est un service gratuit du point de vue des solutions de repli des patients en cas de problème à domicile. Il n'empêche que c'est bien l'Assurance Maladie qui en finance le fonctionnement. Aussi, tout scénario susceptible d'y faire appel doit-il se voir imputer la consommation de ressources correspondante.

Le modèle est conçu selon la fonctionnalité de chaque dépense et présenté dans le tableau 1. Il est divisé en trois parties. Nous supposons que la prescription médicale le précède. La première partie, qui est présente pour mémoire car nous en l'avons pas étudié, concerne la période qui précède la transfusion et pendant laquelle cette dernière est organisée. Elle joue un rôle important dans la prise en charge mais ne change pas le déroulement de la transfusion

ambulatoire. Nous l'avons donc laissée de côté. La seconde partie concerne les consommations découlant des opérations directement liées à l'acte : transport, personnel, matériel, etc... La troisième partie concerne les opérations liées aux structures de rattachement des soignants et de repli des patients en cas d'incidents.

Tableau 1 : Structure fonctionnelle des coûts proposée pour l'analyse

| 0. ORGANISATION DE LA TRANSFUSION | | |
|--|-----|---|
| 1. Commande et programmation | 1.1 | Appel patient pour RDV |
| | 1.2 | Vérification dossier transfusionnel |
| | 1.3 | Commande PSL |
| | 1.4 | Programmation séance |
| 2. Analyse de laboratoire | 2.1 | Analyses |
| 1. CONSOMMATIONS DIRECTEMENT LIEES A L'ACTE DE TRANSFUSION | | |
| 3. Transport | 3.1 | Container de transport |
| | 3.2 | des produits sanguins |
| | 3.3 | des déchets |
| | 3.4 | du patient |
| | 3.5 | du personnel infirmier ou médical à domicile |
| 4. Acte de transfusion | 4.1 | Médecin |
| | 4.2 | Infirmière |
| 5. Consommables | 5.1 | Butterflies ou équivalent |
| | 5.2 | Aiguilles |
| | 5.3 | Compresse |
| | 5.4 | Tampons |
| | 5.5 | Alcool |
| 6. Petit matériel | 6.1 | Potence |
| | 6.2 | Fauteuil ou lit |
| 7. Médicaments | 7.1 | Lasilix |
| | 7.2 | Solumedrol |
| | 7.3 | Polaramide |
| | 7.4 | Autres |
| 8. Gestion du dossier post-transfusion | 8.1 | gestion dossier patient post transfusion |
| 2. COUT DE FONCTIONNEMENT DES STRUCTURES DE RATTACHEMENT ET DE REPLI | | |
| 9. Autres dépenses et frais de structure | 9.1 | Temps de coordination, d'échange d'informations et de formation |
| | 9.2 | dont cellule qualité et d'hémovigilance |
| | 9.3 | Hébergement et charges de structure |
| | 9.4 | Services technico-médicaux |
| | 9.5 | Pharmacie hospitalière |
| | 9.6 | Dépôt de délivrance de PSL ou pharmacie hospitalière (hors transport des PSL) |
| | 9.7 | Traitement des déchets |
| | 9.8 | Coût de mise à disposition des structures de repli (urgence, réanimation) |

La tarification des produits sanguins est fixée par décret, elle n'est pas un facteur discriminant entre les différentes modalités. Nous avons donc exclu de notre modèle les produits sanguins eux-mêmes pour pouvoir ne comparer que les coûts de leur administration. Nous réintroduirons les deux poches de notre modèle d'analyse pour pouvoir rapprocher la structure tarifaire présentée dans l'annexe 10 avec le coût estimé dans cette partie.

Concernant la troisième partie sur les coûts de fonctionnement des structures de rattachement et de repli, nous avons raisonné en fonction des besoins et non de la situation existante. Si une fonction a du sens du point de vue de la qualité et de la pérennité des soins, alors il est normal que son coût pèse sur la prestation qui est concernée. Si le recours à un plateau de réanimation est nécessaire dans certains cas, il faut donc que la prestation contribue au financement de ce plateau technique.

Un examen systématique des postes a été réalisé pour chacun des huit scénarii proposés dans l'analyse. Nous allons expliciter maintenant chacune de nos hypothèses.

2. Examen détaillé des postes de dépenses

Nous présenterons les calculs en regroupant les principales dépenses : transport, frais directs de personnel, autres dépenses directes et coûts indirects associés aux rattachements à des structures et aux besoins de recours aux solutions de repli. Préalablement, nous avons retraité l'Echelle Nationale de Coût (ENC) associée au PMSI et ayant permis de fonder la tarification à l'activité.

2.1. La structure des coûts hospitaliers dans l'échelle nationale de coût

La première source pour estimer les coûts représentés par les transfusions ambulatoires consiste à examiner ce que contient l'échelle nationale de coût (ENC) liée au PMSI pour les séjours hospitaliers classés en [28Z14Z Transfusion en séance], afin de pouvoir en utiliser les informations. La dernière version de l'ENC disponible date de 2006. Ce décalage dans le temps est un peu gênant, mais cet inconvénient est mineur dans une démarche qui n'est qu'une estimation.

Cette base contient des données de 15 743 séjours pour la base publique et 1 143 pour la base privée. Elle utilise une méthode de classification des charges qui est différente de la notre. Les tableaux 2 et 3 présente comment nous avons détaillé et ventilé les données.

Tableau 2 : ventilation des coûts de l'ENC du secteur public et PSPH selon la grille d'analyse fonctionnelle proposée

| | | hors structure | avec structure | Ventilation |
|---|---|-----------------|----------------|-------------------------------------|
| Dépenses cliniques (clinique + Soins intensifs + Surveillance continue + réanimation) | Total | 771,19 € | 790 € | |
| | Personnel médical clinique (hors SI SC réa) | 40,79 € | | 4.1 |
| | Personnel soignant clinique (hors SI SC réa) | 90,02 € | | 4.2 |
| | Personnel autre clinique (hors SI SC réa) | 24,62 € | | 9.3 |
| | Amortissement location clinique (hors SI SC réa) | 1,15 € | | 6.1 et 6.2 |
| | Dépenses cliniques | | 156,58 € | |
| | Personnel médical soins intensifs | 0,16 € | | 9.8 |
| | Personnel soignant soins intensifs | 0,53 € | | 9.8 |
| | Personnel autre soins intensifs | 0,16 € | | 9.8 |
| | Entretien maintenance soins intensifs | 0,00 € | | 9.8 |
| | Amortissement location soins intensifs | 0,01 € | | 9.8 |
| | Dépenses SI | | 0,86 € | |
| | Personnel médical surveillance continue | 0,01 € | | 9.8 |
| | Personnel soignant surveillance continue | 0,10 € | | 9.8 |
| | Personnel autre surveillance continue | 0,01 € | | 9.8 |
| | Entretien maintenance surveillance continue | 0,00 € | | 9.8 |
| | Amortissement location surveillance continue | 0,00 € | | 9.8 |
| | Dépenses SC | | 0,12 € | 9.8 |
| | Personnel médical réanimation | 0,01 € | | 9.8 |
| | Personnel soignant réanimation | 0,03 € | | 9.8 |
| | Personnel autre réanimation | 0,00 € | | 9.8 |
| | Entretien maintenance réanimation | 0,00 € | | 9.8 |
| | Amortissement location réanimation | 0,00 € | | 9.8 |
| | Dépenses REA | | 0,04 € | 9.8 |
| | TOTAL Dépenses cliniques | | 157,60 € | |
| Dépenses Section d'analyse médico- technique | Dépenses Laboratoire Personnel | 15,10 € | | 2.1 ou 9.4 |
| | Dépenses Laboratoire Autres | 1,24 € | | 2.1 ou 9.4 |
| | Dépenses Laboratoire hors nomenclature Personnel | 5,33 € | | 2.1 ou 9.4 |
| | Dépenses Imagerie Personnel | 2,60 € | | 9.4 |
| | Dépenses Imagerie Autres | 0,54 € | | 9.4 |
| | Dépenses Exploration fonctionnelle Personnel | 1,28 € | | 9.4 |
| | TOTAL MT | | 26,09 € | |
| Logistique et gestion générale | LGG Blanchisserie | 1,49 € | | 9.3 |
| | LGG Restauration | 4,70 € | | 9.3 |
| | LGG Services administratifs à caractère général | 26,83 € | | 9.3 |
| | LGG Services administratifs liés au personnel | 14,16 € | | 9.3 |
| | LGG Accueil et gestion des malades | 4,67 € | | 9.3 |
| | LGG Services hôteliers | 18,09 € | | 9.3 |
| | LGG Entretien maintenance | 9,74 € | | 9.3 |
| | LGG DSIO | 7,18 € | | 9.3 |
| | LGG DIM | 2,49 € | | 9.3 |
| | LGG Transport motorisé des patients (hors SMUR) | 1,92 € | | 9.3 |
| | LGG Brancardage et transport pédestre des patients | 3,24 € | | 9.3 |
| | TOTAL LGG | | 94,51 € | |
| Logistique médicale | Pharmacie | 36,48 € | | 9.5 |
| | Stérilisation | 0,45 € | | 9.4 |
| | Génie Biologique | 0,57 € | | 9.4 |
| | Hygiène et Vigilance | 6,15 € | | 9.2 |
| | Autre LM | 4,87 € | | 9.4 |
| | TOTAL LM | | 48,52 € | |
| Charges directes | Spécialités pharmaceutiques facturables en sus | 83,53 € | | 7.4 non inclus dans la tarification |
| | Spécialités pharmaceutiques | 14,91 € | | 7.1 à 7.4 |
| | Sang | 300,80 € | | 0.0 |
| | DMI facturables en sus | 0,02 € | | 7.4 |
| | DMI | 0,27 € | | 7.4 |
| | Autres consommables | 18,22 € | | 5.1 à 5.5 |
| | Médicaments ATU | 7,40 € | | 7.4 mais essais médicaux ? |
| | Sous-traitance Imagerie | 0,18 € | | 9.4 |
| | Sous-traitance Laboratoires | 14,96 € | | 2.1 ou 9.4 |
| | Sous-traitance Laboratoires Hors Nomenclature | 0,78 € | | 2.1 ou 9.4 |
| | Sous-traitance SMUR | 0,05 € | | 9.8 |
| | Sous-traitance Hospitalisation à l'extérieur | 0,07 € | | 9.4 |
| | Sous-traitance Autre | 3,08 € | | 9.4 |
| | Honoraires des PH des établissements ex-DG | 0,01 € | | 4.1 |
| | TOTAL Charges directes | | 444,27 € | |
| | Rémunération à l'acte du personnel | 0,20 € | | 4.1 |
| | TOTAL Charges directes + Rémunération à l'acte | | 444,47 € | |
| Structure | Structure Immobilier | 14,00 € | | 9.3 |
| | Structure financier | 4,80 € | | 9.3 |
| | TOTAL Structure | | 18,80 € | |

Tableau 3: ventilation des coûts de l'ENC du secteur privé selon la grille d'analyse fonctionnelle proposée

| | | hors structure | avec structure | Ventilation |
|--|---|-----------------|-----------------|-------------|
| | Coût complet (hors structure) | 490,85 € | 509,70 € | |
| Depenses cliniques (clinique + SI + SC + REA) | Personnel médical clinique (hors SI SC réa) | 1,64 € | | 4.1 |
| | Personnel soignant clinique (hors SI SC réa) | 34,06 € | | 4.2 |
| | Personnel autre clinique (hors SI SC réa) | 8,96 € | | 9.3 |
| | Entretien maintenance clinique (hors SI SC réa) | 1,07 € | | 6.1 à 6.2 |
| | Amortissement location clinique (hors SI SC réa) | 1,08 € | | 6.1 à 6.2 |
| | Dépenses cliniques | | 46,81 € | |
| | Dépenses SI | 0,00 € | | |
| | Dépenses SC | 0,00 € | | |
| | Dépenses REA | 0,00 € | | |
| | TOTAL Dépenses cliniques | | 46,81 € | |
| Dépenses Médico Techniques | Dépenses Urgences Personnel | 0,81 € | | 9.8 |
| | Dépenses Urgences Autres | 0,04 € | | 9.8 |
| | Dépenses Bloc Personnel | 2,47 € | | 9.4 |
| | Dépenses Bloc Autres | 0,75 € | | 9.4 |
| | Dépenses Anesthésiologie Personnel | 0,02 € | | 9.4 |
| | TOTAL MT | | 4,08 € | |
| | | | | |
| LGG | LGG Blanchisserie | 1,50 € | | 9.3 |
| | LGG Restauration | 4,92 € | | 9.3 |
| | LGG Services administratifs à caractère général | 23,56 € | | 9.3 |
| | LGG Services administratifs liés au personnel | 2,57 € | | 9.3 |
| | LGG Accueil et gestion des malades | 5,84 € | | 9.3 |
| | LGG Services hôteliers | 10,51 € | | 9.3 |
| | LGG Entretien maintenance | 5,33 € | | 9.3 |
| | LGG DSIO | 1,45 € | | 9.3 |
| | LGG DIM | 2,06 € | | 9.3 |
| | LGG Brancardage et transport pédestre des patients | 1,18 € | | 9.3 |
| | TOTAL LGG | | 58,92 € | |
| | | | | |
| LM | Pharmacie | 5,45 € | | 9.5 |
| | Stérilisation | 0,41 € | | 9.4 |
| | Génie Biologique | 0,18 € | | 9.4 |
| | Hygiène et Vigilance | 0,14 € | | 9.2 |
| | Autre LM | 0,00 € | | 9.4 |
| | Total LM | | 6,18 € | |
| Charges directes | Spécialités pharmaceutiques facturables en sus | 21,26 € | | 7.4 |
| | Spécialités pharmaceutiques Sang | 10,56 € | | 7.1 à 7.4 |
| | DMI facturables en sus | 278,56 € | | 0.0 |
| | DMI | 0,34 € | | 7.4 |
| | Autres consommables | 1,57 € | | 7.4 |
| | Charges directes hors honoraires | 7,84 € | | 5.1 à 5.5 |
| | | | 320,13 € | |
| | Honoraires médicaux - Laboratoires d'Anatomie pathologie | 0,10 € | | 9.4 |
| | Honoraires médicaux - Autres Laboratoires | 22,45 € | | 9.4 |
| | Honoraires médicaux - Imagerie médicale | 1,03 € | | 9.4 |
| | Honoraires médicaux - Chirurgie | 0,04 € | | 9.4 |
| | Honoraires médicaux - Autres actes médicaux | 30,56 € | | 4.1 |
| | Honoraires soignants | 0,52 € | | 4.2 |
| | Honoraires autres | 0,03 € | | |
| | Total Honoraires | | 54,74 € | 4.1 |
| Charges directes + Honoraires | | | 374,87 € | |
| Structure | Structure Immobilier | 18,19 € | | 9.3 |
| | Structure financier | 0,65 € | | 9.3 |
| | TOTAL Structure | | 18,84 € | |

La ventilation de l'intégralité des postes identifiés dans notre structure de coût est présentée et commentée dans le tableau 4. On remarquera que l'interprétation n'est pas sans poser de problèmes méthodologiques, et que des regroupements de certains postes ont été effectués, faute de ne pouvoir en détailler les contenus.

**Tableau 4: Ventilation des coûts de l'ENC selon la grille fonctionnelle proposée
et commentaires**

| Description de la structure d'analyse | | | 28Z14Z public | 28Z14Z privé | Commentaires |
|---|-----|---|---------------|--------------|---|
| 0. Produits sanguins | 0.0 | Poches de sang | 300,8 | 278,56 | Le coût moyen des poches de sang correspond aux tarifs EFS de 2006. Il montre néanmoins que le secteur privé accueille en moyenne des transfusions de produits moins coûteux. |
| 0. ORGANISATION DE LA TRANSFUSION | | | | | |
| 1. Commande et programmation | 1.1 | Appel patient pour RDV | | | Ces coûts sont inclus dans les points 4.1 et 4.2 |
| | 1.2 | Vérification dossier | | | |
| | 1.3 | Commande PSL | | | |
| | 1.4 | Programmation séance | | | |
| 2. Analyse de laboratoire | 2.1 | Analyses | voir 9.4 | | |
| 1. CONSOMMATIONS DIRECTEMENT LIEES A L'ACTE DE TRANSFUSION | | | | | |
| 3. Transport | 3.1 | Conteneur de transport | | | |
| | 3.2 | des produits sanguins | | | |
| | 3.3 | des déchets | | | |
| | 3.4 | du patient | | | |
| | 3.5 | du personnel infirmier ou | | | |
| 4. Acte de transfusion | 4.1 | Médecin | 41 | 32,2 | Une partie de ces coûts concernent les point 1, 8.1 et 9.1 |
| | 4.2 | Infirmière | 90,02 | 89,32 | |
| 5. Consommables | 5.1 | Butterflies ou équivalent | | | Ce poste de coût correspond aux kits facturés en libéral entre 12,62 à 14,24€. Les structures ont a priori des capacités de négociation à l'achat plus forte que les libéraux. En structure, ce poste de dépenses contient un prorata de l'ensemble des dépenses de ce type, ce qui peut conduire à affecter à une prestation plus de charges qu'elle n'en génère. Mais il peut y avoir d'autres dépenses incluses et il n'est pas possible de conclure à quoi que ce soit. |
| | 5.2 | Aiguilles | | | |
| | 5.3 | Compresse | | | |
| | 5.4 | Tampons | | | |
| | 5.5 | Alcool | 18,22 | 7,84 | |
| 6. Petit matériel | 6.1 | Potence | 1,15 | 2,15 | Même remarque que la rubrique précédente, ces dépenses dépendent fortement du matériel utilisé. |
| | 6.2 | Fauteuil ou lit | | | |
| 7. Médicaments | 7.1 | Lasilix | | | Ce sont les médicament délivrés sur le budget hospitalier pendant la transfusion. On peut donc supposer que cela correspond aux prescriptions en routine de la transfusion. |
| | 7.2 | Solumedrol | | | |
| | 7.3 | Polaramide | 14,91 | 10,56 | |
| | 7.4 | Autres | 91,22 | 23,17 | Il s'agit de spécialités pharmaceutique facturées en sus, donc soumise à une législation particulière. |
| | 8.1 | gestion dossier patient post transfusion | | | Inclus dans le point 4 |
| 8. Gestion du dossier post-transfusion | | | | | |
| 2. COUT DE FONCTION | | | | | |
| 9. Autres dépenses et frais de structure | 9.1 | Temps de coordination, d'échange d'informations et de formation | | | Inclus dans le point 4 |
| | 9.2 | dont cellule qualité et d'hémovigilance | 6,15 | 0,14 | |
| | 9.3 | Hébergement et charges de structure | 137,93 | 86,72 | La répartition des charges d'hébergement entre les GHM fait l'objet d'une clé de répartition qui peut expliquer les différences. |
| | 9.4 | | | | Ce point concerne notamment des prestations de laboratoire dont certaines sont faites avant l'hospitalisation, d'autres pendant, ce qui explique leur présence ici (Pt 2.1). Mais il est difficile de les distinguer des autres actes médico-techniques. Quoi qu'il en soit, ces services sont facturés en sus dans une prise en charge ambulatoire, donc il ne seront pas discriminant dans la construction de notre analyse de coût. |
| | | Services technico-médicaux | 51,05 | 27,45 | |
| | 9.5 | Pharmacie hospitalière | 36,48 | 5,45 | La répartition des charges de pharmacie hospitalière entre les GHM fait l'objet d'une clé de répartition qui peut expliquer les différences. |
| | 9.6 | Dépôt de délivrance de PSL ou pharmacie hospitalière (hors transport des PSL) | | | |
| | 9.7 | Traitement des déchets | | | Inclus dans d'autres charges |
| | 9.8 | Coût de mise à disposition des structures de repli (urgence, réanimation) | 1,07 | 0,85 | 1 intervention environ toutes les 3800 transfusions (voir exploitation rapport hémovigilance). |
| | | | | | |

Ce travail de ventilation pose un certain nombre de problème méthodologique liés à la méthodologie retenue dans l'ENC qui ne correspond pas à celle que nous souhaitons utiliser pour estimer le coût de la transfusion sanguine ambulatoire. L'ENC porte sur une transfusion ambulatoire « moyenne », résultat d'une diversité bien plus grande que celle que nous envisageons, puisque nous essayons d'estimer le coût de la transfusion de deux poches de CGR. Elles concernent également des patients qui ont pu recevoir d'autres soins, la présence de médicaments facturés en sus montre que nous avons des molécules onéreuses, et donc

certainement des patients ayant reçu durant leur séjour une transfusion et autre chose comme une chimiothérapie.

Malgré tout, cela nous donne cependant quelques éléments dans lesquels nous pourrions puiser pour nos estimations. Nous présentons la suite de la construction de notre estimation en reprenant l'ordre de notre structure fonctionnelle.

2.2. Les coûts de transport

L'organisation de la transfusion sanguine enclenche, quelle que soit la solution retenue, deux opérations de transport. Dans tous les cas, il faut transporter le sang à partir du dépôt de délivrance jusqu'au lieu de la transfusion et faire revenir les poches vides vers un centre de traitement ad hoc des déchets. Puis, suivant que l'on réalise la prestation dans une structure ou à domicile, il faut transporter selon le cas le patient ou le personnel soignant.

2.2.1. Le transport des poches

À l'exception des usages en urgence (accidentologie, bloc opératoire) où la déclaration d'utilisation est postérieure à l'usage, la délivrance des produits sanguins est une procédure nominative a priori, chaque poche est appareillée à un patient et un seul. Le transport des produits sanguins s'effectue depuis un dépôt de délivrance, qui peut se situer à l'EFS, ou dans un établissement hospitalier autorisé selon une procédure très contraignante. La législation ne permet pas à ce jour aux dépôts autres que ceux de l'EFS de délivrer des poches de sang à des établissements, ce qui fait qu'un hôpital qui aurait été autorisé à gérer un dépôt de délivrance ne pourrait à ce jour ne délivrer des produits sanguins labiles qu'à ses propres unités. Un hôpital local devra par exemple systématiquement se fournir auprès du centre EFS le plus proche.

La répartition des dépôts de délivrance a fait l'objet d'une nouvelle campagne de demande d'autorisation en 2009, aussi n'avons-nous pas de vision claire du panorama à venir. A ce jour, pour les hôpitaux ne disposant pas de dépôt de délivrance, le transport du sang depuis le dépôt de l'EFS se fait par des navettes régulières, payées par l'hôpital ou l'EFS selon les arrangements locaux. Les demandes sont regroupées par les pharmacies hospitalières et les livraisons, sauf cas d'urgence, sont groupées. Le coût de transport d'une poche de sang jusqu'à la structure qui l'utilise est donc d'autant plus faible que le transport est organisé pour beaucoup de poches. Nous avons considéré ce coût comme relativement négligeable pour les hôpitaux et les cliniques, faisant l'hypothèse qu'ils avaient des dépôts de délivrance sur place, ou qu'ils mutualisaient leurs commandes entre services. Les centres de santé étant souvent adossés aux dépôts de délivrance de l'EFS ou à proximité, ont un coût d'acheminement des poches pouvant être nul. Mais nous devons envisager également le cas d'un centre de soins qui en serait éloigné, et nous retiendrons le même maximum que les solutions à domicile.

Ce coût peut devenir important lorsqu'un approvisionnement en urgence nécessite l'envoi d'un taxi au dépôt de délivrance de l'EFS un dimanche. Les transfusions urgentes étant principalement liées aux besoins de concentrés de CPA chez un patient en situation d'hémorragie, nous n'avons pas considéré ce cas pour nos transfusions de CGR.

La livraison d'une poche de sang en un lieu, domicile ou hôpital local, par une autre procédure que celle de la délivrance aux hôpitaux ou centres de soins EFS, a été estimé à partir d'un autre modèle de livraison de produits sensibles, celui des chimiothérapies. Le chiffrage du tableau 5 a été établi à partir d'une simulation fournie par un réseau de soin, qui envisageait d'embaucher un livreur pour assurer l'acheminement des chimiothérapies. Le

matériel et les précautions de transport sont similaires : usage d'un conteneur réfrigéré (glacière) et délai de transport limité (quelques heures). Les hypothèses de calcul sont présentées dans le tableau ci-après. Le maximum, 100€ TTC, a été relevé sur les factures de ce même réseau, qui jusqu'à présent utilisait les services d'une société de transport pour l'acheminement, soit 100€ TTC.

Tableau 5 : Simulation du coût d'une livraison de poche par un chauffeur salarié d'un réseau

| | |
|--|-------------|
| Véhicule de service loué pour 1 an (1) | 8 950 € |
| Carburant (2) | 6 200 € |
| Nombre de km parcourus (3) | 40 000 |
| Coût total annuel pour (4) = (1) + (2) | 15 150 € |
| Soit par km (5) = (4)/(3) | 0,38 € |
| Nbre de transfusions possibles à domicile sur une année | |
| semaines de travail effectif (6) | 52 |
| jours par semaines (7) | 5 |
| Nombre de transfusions livrées possibles par jour en moyenne sur le territoire du réseau (8) | 3 |
| Nombre de transfusions par an (9) = (6)x(7)x(8) | 780 |
| Nombre de km moyen parcourus par transfusion (10)=(3)/(9) | 51,2820513 |
| Coût de transport pour une transfusion hors chauffeur (11)=(4)/(9) | 19 € |
| Besoin en personnel | |
| Nombre de journées de travail à assurer (12)=(6)*(7) | 260 |
| Temps de travail d'un ETP : Nombre de journées effectivement travaillées (52 semaines - 5 semaines de congés payés - 2 semaines de jours fériés (10 jours), soit 45 semaines x 5 jours) (13) | 225 |
| Nombre d'ETP nécessaire pour un service continu 5 jours sur 7 (14) | 1,16 |
| Salaire Charges comprises d'un ETP (15) | 25 500 € |
| Coût salarial total pour la continuité du service (16)=(14)x(15) | 29 467 € |
| Coût de personnel par livraison (17)=(16)/(7) | 38 € |
| Coût moyen calculé par livraison (11)+(17) | 57 € |

Enfin, concernant la possibilité pour un médecin EFS d'effectuer des transfusions à domicile, comme cela s'est produit par le passé sur la région lyonnaise, nous avons envisagé la solution qui avait été celle pratiquée, que le médecin assurait le transport des poches depuis le dépôt de délivrance EFS. Le délai de conservation est compatible avec une tournée à la journée du médecin. Il n'y a donc pas de coût de transport de sang dans cette hypothèse.

2.2.2. Le transport des déchets

La question du retour des déchets est importante dans la mesure où il s'agit de déchets sensibles, soumis à une législation spécifique quant à leur élimination. La question est réglée simplement dans les scénarii A, B, C, D, car ils sont traités avec le reste des déchets des établissements. Le coût de traitement va donc se trouver inclus dans les frais à répartir de la structure. Concernant la transfusion par un médecin de l'EFS, ce dernier va se charger au retour des poches vides, qui seront traitées avec les autres déchets de l'établissement. Les HAD ont des circuits de traitement des déchets, et l'élimination des déchets sensibles à domicile est organisée par la structure.

Reste la question des intervenants libéraux à domicile, qui devront assurer le retour des poches de sang vide vers un dispositif d'élimination des déchets. Nous n'avons pas été

capable à ce stade d'en chiffrer le coût et l'avons considéré comme inclus dans un autre poste de la prestation., mais le circuit des déchets doit être néanmoins signalé comme un élément important de la qualité des soins.

2.2.3. Le transport des patients

Le transport des patients est une donnée extrêmement variable en fonction de l'éloignement de ces derniers du lieu de soin, et du moyen de transport qu'ils vont utiliser. Les seules données dont nous disposons sont les dénombrements effectués par l'Urcam sur notre demande. Le petit résumé statistique présenté dans le tableau 6 montre une extrême variabilité des situations.

Tableau 6 : Coûts de transport associés aux transfusions sanguine effectuées dans les centres de santé de l'EFS Rhône-Alpes entre le 1er janvier 2008 et le 31 mai 2009 (Source : Urcam)

| | Nbr de transfusions | % | coût maximum | coût minimum | Moyenne | Ecart type |
|---|---------------------|---------|--------------|--------------|----------|------------|
| Ont donné lieu à l'utilisation d'une ambulance | 321 | 15,70% | 553,56 € | 39,31 € | 130,01 € | 56,92 € |
| Ont donné lieu à l'utilisation d'un VSL | 540 | 26,42% | 177,04 € | 9,56 € | 38,18 € | 16,07 € |
| Ont donné lieu à l'utilisation d'un taxi | 300 | 14,68% | 408,57 € | 18,93 € | 82,14 € | 66,34 € |
| Ont donné lieu à l'utilisation d'un véhicule personnel | 1 | 0,05% | 27,00 € | 27,00 € | 27,00 € | 0,00 € |
| Ont donné lieu à un remboursement | 1 162 | 56,85% | 553,56 € | 9,56 € | 74,89 € | 60,27 € |
| N'ont pas donné lieu à un remboursement | 882 | 43,15% | | | | |
| Nombre total de transfusions étudiées | 2 044 | 100,00% | 553,56 € | 0,00 € | 42,57 € | 51,56 € |
| Coût du transport pour les transfusions ayant donné lieu à une demande de remboursement | 1 162 | | 553,56 € | 9,56 € | 74,89 € | 60,27 € |
| Coût du transport pour les transfusions ayant lieu à l'EFS sur la période étudiée | 2 044 | | 553,56 € | 0,00 € | 42,57 € | 51,56 € |

On constate dans plus de 40% des cas que les patients n'ont pas fait valoir de droit à remboursement des transports. Nous ne sommes pas en mesure de savoir si les patients qui ont reçu leur transfusion dans les centres hospitaliers ont un comportement similaire du point de vue des transports à ceux ayant fréquenté les centres de l'EFS.

Contrairement à une idée souvent évoquée par les acteurs que les patients plus légers ou autonome pouvaient être dirigés vers les centres de santé, ces derniers acceptent également des patients ayant des difficultés de mobilité et qui usent d'ambulance pour se rendre au centre de soins. Si l'hypothèse d'un usage abusif peut être émis (et parfois confirmé), nos visites dans les différents centres de santé, où nous avons croisé des patients en cours de transfusion, nous ont montré que ce ne pouvait être une hypothèse systématiquement retenue.

Les centres de santé de l'EFS sont une solution de proximité pour des patients résidant en milieu urbain, où les transports en communs sont faciles d'accès, et dans certains cas moins contraignants qu'un taxi. La situation est forcément plus compliquée pour les patients résidant en zone rurale. Par ailleurs, peu de gens savent qu'il est possible de se faire rembourser des frais kilométriques, ou renoncent devant la paperasserie que cela implique.

Enfin, l'extrême variabilité des coûts de transport montre qu'il n'est pas possible d'avoir un raisonnement simple sur le lieu pertinent de la transfusion du point de vue économique, le simple coût de transport des poches peut contrebalancer une économie en coûts de transport.

Les hypothèses d'éloignement des patients que nous avons choisi pour la simulation sont les mêmes que celles formulées pour présenter la structure tarifaire : administration de deux poches de CGR pour un patient habitant au plus à 50 km du lieu de soins, mais pouvant à minima se trouver à côté ou venir sans faire valoir son droit au remboursement du transport. Il peut habiter au plus à 30km de l'hôpital local susceptible de lui administrer ses poches à domicile. Le calcul a été effectué dans le tableau 7, à partir des grilles de remboursement de l'Assurance Maladie.

Tableau 7 : coûts de transport du patient au lieu de soin sur la base des remboursements acceptés par l'Assurance Maladie

| | | | | | |
|---|--------------|--------------|------------|----------|----------|
| Nb de km du patient au centre de soins (AR) | | | 100 | | |
| Déplacement du patient | | | | | |
| | Fixe | | Variable | Total | |
| | Fixe minimum | Fixe maximum | Prix du km | Minimum | Maximum |
| Voiture personnelle | 0,00 € | 0,00 € | 0,32 € | 32,00 € | 32,00 € |
| VSL | 11,10 € | 14,94 € | 0,83 € | 90,78 € | 97,94 € |
| Ambulance | 51.30 € | 61.69 € | 2.12 € | 263.30 € | 273.69 € |

| | | | | | |
|---|--------------|--------------|------------|----------|----------|
| Nb de km du patient au centre de soins (AR) | | | 60 | | |
| Déplacement du patient | | | | | |
| | Fixe | | Variable | Total | |
| | Fixe minimum | Fixe maximum | Prix du km | Minimum | Maximum |
| Voiture personnelle | 0,00 € | 0,00 € | 0,32 € | 19,20 € | 19,20 € |
| VSL | 11,10 € | 14,94 € | 0,83 € | 57,58 € | 64,74 € |
| Ambulance | 51,30 € | 61,69 € | 2,12 € | 178,50 € | 188,89 € |

Le tableau de calcul montre l'extrême variabilité de ce poste de dépenses selon le mode de transport utilisé.

2.2.4. Le transport du personnel

Si les soins à domicile permettent de faire des économies de transport au niveau des patients, il faut tenir compte du fait qu'ils engendrent des frais de transport des personnels dispensant les soins.

L'EFS dépêche un médecin depuis une structure située en zone urbaine, et nous avons donc considéré les mêmes contraintes de distance que celle de l'hôpital. Les frais de transport ont été calculés sur la base maximale de 100km aller-retour, et sur la base d'un coût kilométrique maximal de 54 cts du km, qui correspond à l'usage d'un véhicule de taille moyenne (un peu supérieur à la catégorie proposée pour la livraison des poches). La base minimale a été fixée à 20km aller-retour et le coût du km calé à 38cts, sur le modèle de la voiture de livraison.

Les HAD ont un fonctionnement qui n'est pas homogène, entre ceux qui dépêchent du personnel salarié et ceux qui ont recours aux libéraux résidants à proximité du domicile du patient. Nous avons retenu la même hypothèse, celle de salariés se déplaçant avec des véhicules de fonction, avec les mêmes hypothèses d'éloignement minimal et maximal.

Les libéraux, infirmière ou médecin, ont été considérés à un lieu de résidence maximal de 20km du patient (soit 40km aller-retour). Le minimum a été considéré à zéro, les libéraux

n'étant indemnisés qu'à partir du 3^{ème} km pour les médecins, 5^{ème} pour les infirmières. Le chiffrage est présenté dans le tableau 8.

Tableau 8 : simulation des frais de déplacement des libéraux en zone de plaine selon les tarifs de l'Assurance Maladie

| | | | | | | |
|-----------------------------|--------------|--------------|------------|--------|---------|---------|
| Nb de km au patient (AR) | | | 40 | | | |
| Déplacement des infirmières | | | | | | |
| | Fixe | | Variable | | Total | |
| | Fixe minimum | Fixe maximum | Prix du km | | Minimum | Maximum |
| Infirmières libérales | 0,00 € | 0,00 € | 0,35 € | 0,50 € | 10,00 € | 20,00 € |
| Médecin libéraux | 0,00 € | 0,00 € | 0,61 € | 0,91 € | 23,18 € | 35,49 € |

Le tableau 9 résume les coûts obtenus au moyen de toutes nos hypothèses.

On remarquera la complexité et l'extrême variabilité des frais de transport. Porter des conclusions sur la solution qui « optimiserait » le transport » supposerait de catégoriser les distances et les lieux de vie.

Tableau 9 : récapitulatif de l'estimation des coûts de transport

| Mode d'organisation de la prise en charge | Estimation du coût total actuel des transports (minimum, maximum) | | Transport sang | | Transport déchets | | Transport patient | | Transport personnel | |
|---|---|----------|----------------|----------|-------------------|--------|-------------------|----------|---------------------|---------|
| | | | | | | | | | | |
| A. Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie | 0,00 € | 273,69 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 273,69 € | | |
| B. Structure hospitalière privée (clinique) (proximité du patient de 30km) | 0,00 € | 188,89 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 188,89 € | | |
| C. Structure hospitalière de type hôpital local (proximité du patient de 30km) | | | | | | | | | | |
| | 57,00 € | 288,89 € | 57,00 € | 100,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 188,89 € | | |
| D. Structure légère non hospitalière (type centre de santé) | | | | | | | | | | |
| | 0,00 € | 373,69 € | 0,00 € | 100,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 273,69 € | | |
| E. Domicile par un médecin de l'EFS (salaire) | 7,60 € | 54,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | | | 7,60 € | 54,00 € |
| F. Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) | 64,60 € | 154,00 € | 57,00 € | 100,00 € | 0,00 € | 0,00 € | | | 7,60 € | 54,00 € |
| G. Domicile par un médecin libéral (de proximité, moins de 20km AR du patient) | | | | | | | | | | |
| | 57,00 € | 135,49 € | 57,00 € | 100,00 € | 0,00 € | 0,00 € | | | 0,00 € | 35,49 € |
| H. Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance | 57,00 € | 120,00 € | 57,00 € | 100,00 € | 0,00 € | 0,00 € | | | 0,00 € | 20,00 € |

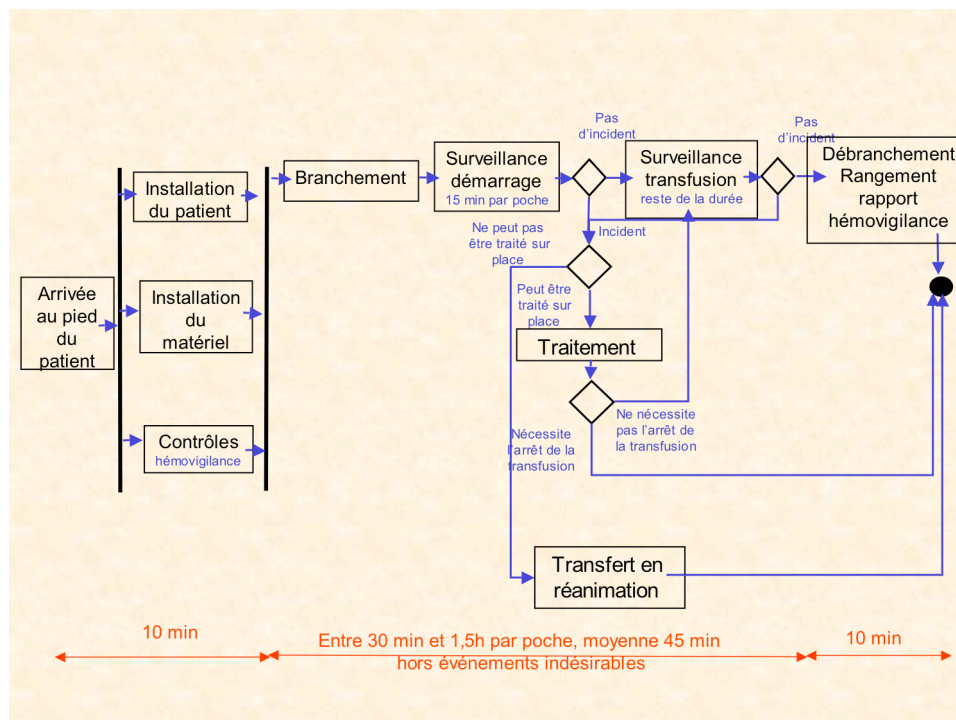
2.3. Les frais de personnel directs

Le personnel intervenant dans la délivrance de la transfusion sanguine doit être rémunéré pour deux catégories d'actions. La première catégorie est celle qui correspond à l'acte technique d'administration de la transfusion : préparer, diagnostiquer une contre-indication, piquer, surveiller, superviser. La seconde catégorie est composée des temps indirectement liés à cet acte: formation, participation aux réunions hémovigilance, coordination avec les partenaires divers. Nous traiterons dans ce point de la première catégorie, les autres fonctions étant traitées dans le point 2.4.

2.3.1. Les temps passés pour la réalisation de l'acte

Un schéma a été établi avec les acteurs pour identifier le déroulement et les étapes clés du processus (figure 1).

Figure 1 : Description du déroulement d'une transfusion



Les recommandations stipulent que l'administration de chaque poche doit être surveillée pendant les 15 premières minutes, afin de prévenir les conséquences notamment d'une éventuelle réaction allergique. La surveillance peut ensuite devenir une supervision plus légère.

A l'hôpital ou en centre de santé, c'est l'infirmière qui administre la poche. Le tableau 10 présente le calcul du temps passé par l'infirmière en structure de soins (scenarii A,B,C et D), et le temps que devrait passer une infirmière à domicile pour le même acte (scénario H).

Tableau 10 : Estimation des temps passés par les infirmières

| | A l'hôpital ou en structure de soins (scénarii A,B,C,D) | A domicile (scénario H) |
|---|---|-------------------------|
| Installation, Contrôle, branchement | 10 mn | 10 mn |
| Surveillance de l'administration de la 1ère poche (temps recommandé) au début | 15 mn | 15 mn |
| Supervision du reste du déroulement de la 1ère poche | Temps masqué | 30 mn |
| Changement de poche, contrôle et branchement | 5 mn | 5 mn |
| Surveillance de l'administration de la 2ème poche (temps recommandé) au début | 15 mn | 15 mn |
| Supervision du reste du déroulement | Temps masqué | 30 mn |
| Débranchement et rangement | 10 mn | 10 mn |
| Total du temps passé | 55 mn | 115 mn |
| Temps de trajet (à 20km du patient en roulant en moyenne à 40km/h) | | 60 mn |
| Total temps contraint pour l'infirmière | 55 mn | 175 mn |
| Capacité de supervision équivalente d'une infirmière en structure | | 3,18 patients |

Nous avons calculé, dans la dernière ligne du tableau, la capacité de supervision d'une infirmière hospitalière équivalent au temps contraint à domicile. Le chiffre de 3,18 patients est consistant avec les déclarations de toutes les infirmières hospitalières ou en centre de soins qui nous ont dit pouvoir superviser dans de bonnes conditions trois patients à la fois.

Le médecin joue un rôle différent selon qu'il supervise l'acte à l'hôpital ou en centre de soins (scenarii A,B,C et D) où qu'il intervient à domicile et réalise l'acte (scénarii E et G) ou une partie (Scénario F).

Tableau 11 : Estimation du temps passé par les médecins

| | A l'hôpital ou en structure de soins (scénarii A,B,C et D) | A domicile (Scénario E et G) | A domicile avec une infirmière (Scénario F) |
|---|--|------------------------------|---|
| Consultation, Installation, Contrôle, branchement | 15 mn | 10 mn | 10 mn |
| Surveillance de l'administration de la 1ère poche (temps recommandé) au début | | 15 mn | 15 mn |
| Supervision du reste du déroulement de la 1ère poche | | 30 mn | 30 mn |
| Changement de poche, contrôle et branchement | | 5 mn | 5 mn |
| Surveillance de l'administration de la 2ème poche (temps recommandé) au début | | 15 mn | 15 mn |
| Supervision du reste du déroulement | | 30 mn | |
| Débranchement et rangement | | 10 mn | |
| Total du temps passé | 15 mn | 115 mn | 75 mn |
| Temps de trajet (à 20km du patient en roulant en moyenne à 40km/h) | | 60 mn | 60 mn |
| Total temps contraint pour le médecin | 15 mn | 175 mn | 135 mn |

Le temps passé par le médecin a été fixé à 15 minutes lorsqu'il ne réalise pas directement la transfusion. Cela correspond à un temps de consultation (Il s'agit d'une prescription ou d'une

consultation pour la réalisation d'un acte déjà prescrit par un autre médecin). Il peut être extrêmement réduit dans les centres hospitaliers, lorsque le patient a été vu par un confrère pour la prescription. Le médecin ne va n'intervenir que de façon légère, ou en cas de problème. Pour réaliser l'acte lui-même, les temps passés sont identiques aux infirmières.

Pour établir un coût horaire consistant avec les pratiques de rémunération, nous avons dû faire plusieurs choix. Concernant les infirmières salariées, nous avons établi une fourchette de rémunération en partant des éléments des grilles de rémunération les plus faciles d'accès, celles de la fonction publique hospitalière. Nous avons laissé de côté les primes liées aux fonctions, partant du fait que la transfusion de CGR étant réalisé en hôpital de jour, aucune rémunération supplémentaire au titre des gardes de nuits ou de fonction techniques particulières n'avait à être retenues.

Tableau 12 : Calcul de la rémunération horaire chargée d'une infirmière salariée dans la fonction publique hospitalière (source ...)

| IDE des services de soins | Indice brut | Indice majoré | base 100 (2009) | Rémunération brute | Prime Veil | Rémunération chargée (44%) | Temps de travail annuel effectif (45 semaines à 35h) | Coût horaire pour 1h effective | Rémunération brute mensuel |
|-----------------------------------|-------------|---------------|-----------------|--------------------|------------|----------------------------|--|--------------------------------|----------------------------|
| débutante | 322 | 308 | 5 512,17 € | 16 977,48 € | 1 080,00 € | 25 635,58 € | 1 575 h | 16,28 € | 1 414,79 € |
| dernier échelon classe normale | 568 | 481 | 5 512,17 € | 26 513,54 € | 1 080,00 € | 39 367,49 € | 1 575 h | 25,00 € | 2 209,46 € |
| dernier échelon classe supérieurs | 638 | 534 | 5 512,17 € | 29 434,99 € | 1 080,00 € | 43 574,38 € | 1 575 h | 27,67 € | 2 452,92 € |

Concernant les infirmières libérales, la situation est plus compliquée car leur activité n'est pas réglementée par un horaire et une rémunération fixe. Nous avons donc recherché l'équivalent d'un coût horaire en partant des statistiques publiées sur le chiffre d'affaires des infirmières libérales, puis nous avons émis une hypothèse sur le temps de travail effectif pour en extraire un taux horaire de facturation de leurs actes.

Tableau 13 : Estimation du taux de facturation horaire des infirmières libérales (source ...)

| Revenus moyens brut (CA) en 2007 | Part de frais de déplacement | Estimation des honoraires en 2007 | Temps passé en réalisation d'actes effectifs (40h x 48 semaines) | Estimation du taux horaire de facturation |
|----------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|--|---|
| 73 200 € | 20% | 58 560 € | 1 920 h | 30,50 € |

Le taux de facturation horaire ne peut se comparer directement avec les taux horaires de rémunération, dans la mesure où, pour les infirmières libérales, il ne s'agit pas d'une notion de coût salarial mais de chiffre d'affaires (en économie on sera proche du coût d'opportunité). Ce chiffre d'affaires doit non seulement couvrir rémunération et charges sociales, mais également l'ensemble des charges de fonctionnement de leur cabinet, alors que la rémunération d'une infirmière salariale ne couvre que la rémunération de son travail.. Ces hypothèses, croisées aux temps passés, permettent d'établir l'estimation du tableau 14.

Tableau 14 : : coût direct des infirmières dans l'acte de transfusion

| | A l'hôpital ou en structure de soins (scénario A,B,C,D) | A domicile (scénario F et H) |
|--|---|------------------------------|
| Temps total contraint hors transport (1) | 55 mn | 115 mn |
| Total du temps contraint pour l'infirmière (2) | 55 mn | 175 mn |
| Coût horaire d'une IDE salariée grille publique (fourchette basse) (3) voir tableau 12 | 16,28 € | 16,28 € |
| Coût horaire d'une IDE salariée grille publique (fourchette haute) (4) voir tableau 12 | 27,67 € | 27,67 € |
| Coût direct pour une IDE salariée (fourchette basse) (2)/60x(3) | 14,92 € | 31,20 € |
| Coût direct pour une IDE salariée (fourchette haute) (1)/60x(4) | 25,36 € | 80,69 € |
| Coût horaire d'une IDE libérale (moyenne) (5) voir tableau 13 | 30,50 € | 30,50 € |
| Coût IDE libérale (fourchette basse calculée sans temps de transport) (1)/60x(5) | | 58,46 € |
| Coût IDE libérale (fourchette basse calculée avec temps de transport) (2)/60x(5) | | 88,96 € |

Le même raisonnement a été adopté concernant les médecins. Le coût horaire d'un médecin salarié a été estimé à partir de la grille de la fonction publique hospitalière, et est présenté dans le tableau ci-après.

Tableau 15 : Calcul de la rémunération horaire chargée d'un médecin salarié dans la fonction publique hospitalière (source ...)

| Médecins | Rémunération brute | Rémunération chargée (44%) | Temps de travail annuel effectif (45 semaines à 35h) | Coût horaire pour 1h effective | Rémunération brute mensuel |
|------------------------------------|--------------------|----------------------------|--|--------------------------------|----------------------------|
| Interne en médecins dernière année | 25 146,91 € | 36 211,55 € | 1 575 h | 22,99 € | 2 095,58 € |
| Médecin hospitaliers (1er éch) | 25 153,49 € | 36 221,03 € | 1 350 h | 26,83 € | 2 096,12 € |
| Médecin hospitalier (Der éch) | 52 939,34 € | 76 232,65 € | 1 350 h | 56,47 € | 4 411,61 € |
| PH 1er éch | 48 589,15 € | 69 968,38 € | 1 350 h | 51,83 € | 4 049,10 € |
| PH dern éch | 88 232,23 € | 127 054,41 € | 1 350 h | 94,11 € | 7 352,69 € |

Pour les médecins salariés libéraux, nous avons pris les statistiques sur les honoraires perçus en moyenne par les généralistes.

Tableau 16 : Estimation du taux de facturation horaire des médecins généralistes libéraux (source ...)

| Revenus moyens brut (CA) des médecins généralistes en 2007 | Temps passé en réalisation d'actes effectifs (40h x 48 semaines) | Estimation du taux horaire de facturation | Correspondance en nombre de consultation de généralistes |
|--|--|---|--|
| 133 590 € | 1 920 h | 69,58 € | 3,03 |

Le taux horaire retenu correspond à la réalisation de trois consultations par heure selon les hypothèses que nous avons formulées. Ces hypothèses ont été également croisées aux temps passés, permettent d'établir l'estimation du tableau.

Tableau 17 : coût direct des médecins dans l'acte de transfusion

| | A l'hôpital ou en structure de soins (scénarii A,B,C et D) | A domicile (Scénario E et G) | A domicile avec une infirmière (Scénario F) |
|--|--|------------------------------|---|
| Total temps contraint hors transport (1) | 15 mn | 115 mn | 75 mn |
| Total temps contraint pour le médecin (2) | 15 mn | 175 mn | 135 mn |
| Coût horaire d'un médecin salarié grille publique (fourchette basse) (3) voir tableau 15 | 22,99 € | 22,99 € | 22,99 € |
| Coût horaire d'un médecin salarié grille publique (fourchette haute) (4) voir tableau 15 | 94,11 € | 94,11 € | 94,11 € |
| Coût horaire d'un médecin libéral (moyenne) (5) voir tableau 16) | 69,58 € | 69,58 € | 69,58 € |
| Coût direct médecin salarié grille publique (fourchette basse) (1)/60x(3) | 5,75 € | 44,07 € | 28,74 € |
| Coût direct médecin salarié grille publique (fourchette haute) (2)/60x4 | 23,53 € | 274,50 € | 211,76 € |
| Coût direct médecin libéral (estimation honoraires fourchette basse sans transport) (1)/60x(5) | | 133,36 € | 86,97 € |
| Coût méd libéral (estimation honoraires fourchette haute avec transport) (2)/60x(5) | | 202,94 € | 156,55 € |

La gestion des événements indésirables a été considérée comme réalisée durant le temps de supervision, les structures de repli étant amenées à assurer les suites des cas graves.

Enfin, restait dans le scénario F à estimer combien pouvait être indemnisé un médecin à distance, chargé de rester à disposition d'une infirmière entrain de réaliser une transfusion. Nous avons pris comme base les rémunérations versées pour les astreintes dans les périodes de permanence médicale, dont le montant est fixé actuellement à 150 € pour 12h. Une transfusion durant en moyenne 2h, le montant de l'astreinte a été estimé à 25€. La solution minimale étant un coût nul, le médecin pourrait ne facturer ses honoraires qu'en cas d'intervention. Cette hypothèse a été choisie dans la mesure où, pour une infirmière opérant à domicile, le médecin libéral de proximité est le cas échéant celui pouvant être sur place le plus rapidement.

L'ensemble de ces hypothèses nous ont permis d'estimer le coût direct en personnel en personnel pour la réalisation de l'acte, dont la synthèse est présentée dans le tableau 18.

Tableau 18 : Synthèse des coûts directs des personnels réalisant l'acte de transfusion

| Mode d'organisation de la prise en charge | Estimation du coût total actuel de personnel direct (moyenne ou cas le plus fréquent, | | Temps direct médecin | | Temps direct infirmière | | Traitement des événements indésirables |
|---|---|----------|----------------------|----------|-------------------------|---------|---|
| | | | | | | | |
| A. Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie | 20,67 € | 48,89 € | 5,75 € | 23,53 € | 14,92 € | 25,36 € | Traitement des événements indésirables lors de la séance de transfusion (temps de supervision) et repli vers des structures d'urgence |
| B. Structure hospitalière privée (clinique) (proximité du patient de 30km) | 20,67 € | 48,89 € | 5,75 € | 23,53 € | 14,92 € | 25,36 € | |
| C. Structure hospitalière de type hôpital local (proximité du patient de 30km) | 20,67 € | 48,89 € | 5,75 € | 23,53 € | 14,92 € | 25,36 € | |
| D. Structure légère non hospitalière (type centre de santé) | 20,67 € | 48,89 € | 5,75 € | 23,53 € | 14,92 € | 25,36 € | |
| E. Domicile par un médecin de l'EFS (salarié) | 44,07 € | 274,50 € | 44,07 € | 274,50 € | 0,00 € | 0,00 € | |
| F. Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) | 59,94 € | 292,45 € | 28,74 € | 211,76 € | 31,20 € | 80,69 € | |
| G. Domicile par un médecin libéral (de proximité, moins de 20km AR du patient) | 133,36 € | 202,94 € | 133,36 € | 202,94 € | | | |
| H. Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance | 58,46 € | 113,96 € | 0,00 € | 25,00 € | 58,46 € | 88,96 € | |

Si on se réfère au tableau 4, qui présentait la ventilation des coûts hospitaliers, on peut remarquer que le chiffrage est bien inférieur en termes de coûts de personnel infirmier et médical que ce que nous avons extrait de l'ENC. Les écarts sont présentés dans le tableau 19.

Tableau 19 : Ecart entre l'ENC et l'estimation des temps de personnel direct.

| | ENC (1) | Minimum estimé (2) | Maximum estimé (3) | Fourchette de l'écart en valeur (1) -(2) et (1) - (3) | | Fourchette de l'écart en %(1) - (2)/(2) et (1) - (3)/(3) | |
|------------|---------|-----------------------|-----------------------|---|-------|--|---------|
| | Public | | | | | | |
| Médecin | 41 | 5,75 | 23,53 | 35,25 | 17,47 | 613,04% | 74,25% |
| Infirmière | 90,02 | 14,92 | 25,36 | 75,1 | 64,66 | 503,35% | 254,97% |
| | Privé | | | | | | |
| Médecin | 32,2 | 5,75 | 23,53 | 26,45 | 8,67 | 460,00% | 36,85% |
| Infirmière | 89,32 | 14,92 | 25,36 | 74,4 | 63,96 | 498,66% | 252,21% |

Ces écarts appellent à quelques commentaires. Une partie de l'écart s'explique par une différence dans les deux modèles de calcul. Notre estimation ne porte que sur la réalisation de l'acte de transfusion de deux poches, et exclut également la préparation des opérations (pt 1) de notre modèle que nous avons exclu a priori), mais également les temps de gestion du dossier patient (pt 8.1), de coordination et de formation des personnels, et de direction médicale et infirmière (pt 9.1). Les deux derniers points évoqués font partie de notre modèle, il conviendra donc de les estimer. La question méthodologique à cet égard est quel pourcentage de temps doit-on ajouter pour tenir compte de ces deux fonctions, sachant que tout acte de soins génère des actions de gestion du dossier et des actions de formation et de coordination.

Concernant le point 8.1, nous avons estimé le temps de gestion du dossier post transfusionnel à 10 minutes par patient. Il est pris en charge par l'infirmière, sachant que la longueur d'une

transfusion à domicile permet de réaliser cette gestion en temps masqué. Le tableau 20 résumé les différentes hypothèses et leur coût respectif.

Tableau 20 : Estimation des temps de gestion du dossier

| | A l'hôpital ou en structure de soins (scénari A,B,C,D) | A domicile (scénario H) | A domicile (Scénario E et G) | A domicile avec une infirmière (Scénario F) |
|---|--|---|------------------------------|---|
| Total du temps passé par l'infirmière pour l'acte | 55 mn | 115 mn | | 115 mn |
| Total du temps passé par le médecin pour l'acte | 15 mn | | 115 mn | 75 mn |
| Gestion du dossier post transfusionnel | 10 mn | Peut être fait en temps masqué compte tenu de la longueur de l'acte | | |
| Fourchette de coût de gestion du dossier en structure | 2,71 € | | | |
| | 4,61 € | | | |

Concernant la coordination et la formation en général, la situation est plus délicate à estimer. La complexité de l'activité médicale et l'évolution des techniques est à l'origine de besoins importants de temps de communication, de coordination (médecin-infirmière, entre médecins, entre infirmières) et de formation, mais également de temps de coordination de ceux qui ne sont pas impliqués directement dans les soins (direction médicale, direction des soins infirmiers). Dans une structure analytique d'entreprise, le temps de direction serait enregistré à part. Dans la structure analytique des hôpitaux, les temps payés aux médecins sont tous des temps médicaux et sont répartis sur les différents soins. Les coûts salariaux liés à la direction administrative seront les seules que l'on retrouvera dans les coûts de structure.

Chez les infirmières, la notion de soins indirects est utilisée pour parler de tous les temps qui ne sont pas directement affectés aux soins, avec pour vocation de pouvoir estimer la charge de soins. Mais la définition donnée ne correspond pas à notre modèle, ou certains temps comme ceux de l'installation ou du rangement du matériel sont inclus dans l'acte de soin lui-même. Il reste à couvrir la coordination au sein de l'équipe de soin, la formation, la participation au réseau d'hémovigilance.

Pour les médecins, plus les cas des patients seront complexes, plus cela nécessitera de prendre l'avis des autres médecins couvrant la prise en charge du patient. Par ailleurs, ils sont eux aussi concernés par la coordination interne à leur service, la formation, la participation au réseau d'hémovigilance.

Nous avons à comparer des structures comportant des salariés, dont le temps de formation et de coordination est pris en charge par l'employeur, et des libéraux dont plusieurs points doivent être financés sur la de facturation (honoraires). Ces honoraires comprennent la totalité des rémunérations et charges sociales liées à l'acte, mais également tous les coûts de gestion des dossiers, de coordination et de mise à jour des compétences.

Pour donner une épaisseur de coût à ces fonctions dans le cas des salariés, nous avons estimé cela arbitrairement et forfaitairement à 15% pour les infirmières (pour 9min pour un soin de 1H) et 20% pour les médecins (12min pour 1 heure de consultation). Nous avons appliqué ce taux aux coûts liés au temps direct pour chacune des deux catégories lorsqu'ils se trouvaient être salariés des structures.

Une autre partie de l'écart avec l'ENC est justifiée par l'hétérogénéité des situations prises en compte dans l'ENC, alors que notre modèle ne considère pour l'instant que l'acte de

transfusion en lui même pour des patients qui n'auraient que cette prestation à recevoir. Des temps infirmiers et médicaux supplémentaires vont donc entrer en ligne de compte, et ils ne figurent pas dans notre modèle.

Enfin, notre modèle fait l'hypothèse qu'il se déroule sans dysfonctionnement (pas de perte de temps des infirmières et des médecins, par exemple du fait des retards de livraisons des poches de sang). Or nous savons qu'un fonctionnement sans accrocs est une situation idéale qui n'existe pas. Il est cependant difficile d'intégrer dans notre modèle du temps de régulation des dysfonctionnements qui déciderait a priori qui peut avoir plus de dysfonctionnement en fonction de sa structure. Donner un pourcentage arbitraire d'écart à la norme à tous les acteurs n'aurait pas d'impact dans une comparaison. Nous n'en tiendrons pas compte.

2.4. Les autres dépenses directes

Les consommables (aiguilles, compresses, etc... pt 5) sont facturés respectivement 12,62€ et 14,24€ à la sécurité sociale lors des soins de ville, selon que le kit permet d'utiliser une voie périphérique ou une voie veineuse centrale. Il s'agit d'un prix. L'analyse de l'ENC donnait, lors de notre reventilation, 18,22 € en hôpital public et 7,84 € en clinique privée. Une structure dispensant beaucoup de soins devrait pouvoir obtenir un prix de la part des fournisseurs plus intéressants qu'une infirmière libérale. La plus grande complexité des structures hospitalières publiques, mais aussi sans doute des patients pris en charge, car un coût des poches de sang en moyenne légèrement supérieur, mais surtout des médicaments remboursés en sus également supérieurs, qui implique des fournitures supplémentaires. Les clefs de répartition utilisées pour l'ENC donneraient sans doute le reste de l'explication.

Pour notre estimation, sachant que nous partons sur la base de patient au besoin relativement cohérent, nous utiliserons une fourchette de coût des consommables allant de 7,84 € (extraits de la base ENC privée) à 14,24 € (prix sécurité sociale pour un kit en voie veineuse centrale) pour tous les scénarii associés à des structures pouvant négocier leurs prix. Nous utiliserons le prix sécurité social des kits pour les libéraux.

Concernant le petit matériel (Pt 6), ce coût est relativement négligeable. Nous utiliserons la fourchette repérée dans l'ENC, soit de 1,15 à 2,15 €, pour tous les scénarii, sauf ceux impliquant des libéraux où le coût de ce matériel fait partie des éléments qui sont inclus dans leur facturation.

Concernant les médicaments (Pt 7), la situation des patients va varier en fonction du fait qu'il n'ont pas besoin de quoi que ce soit, car la transfusion se passe bien, ou qu'ils ont tendance à présenter de légers signes d'allergie ou de « trop plein » (besoin de médicament comme la polaramide, le solumédrol ou le lasilix). Nous prendrons donc une fourchette qui va de 0€ au maximum de dépenses (hors spécialités pharmaceutiques facturées en sus) identifiées dans l'ENC, soit 14,91 €. Cependant, on peut noter ici que le circuit qui va approvisionner le médicament en question a une incidence sur le coût de la prestation. En effet, si les médicaments acquis par les structures hospitalières peuvent être négocier en prix de gros, ceux acquis auprès des pharmacies de ville le sont à un tarif bien supérieur.

2.5. Les frais indirects de structure et de repli

Les temps de coordination et d'échange (pt 9.1) ont été traités ci-avant. Pour les libéraux, nous supposons que la prestation tarifée comprend la rémunération de l'ensemble l'ensemble des fonctions inclus dans le point 9, à l'exception du coût de mise à disposition de structures de repli (pt 9.8).

Les dépenses liées à la structure qualité, et surtout à l'hémovigilance, nous intéresse tout particulièrement, mais la fourchette qui nous est fournie par l'ENC est un peu extrême puisqu'elle va de 6,15 € repéré pour le public à 0,14 € pour le privé. Pour une prestation facturée 607,10€ dans la T2A, un coût de 6,15€ représente 1% du prix consacré aux dispositifs qualité et hémovigilance. Pour une structure privée, pour laquelle la facturation de la prestation (hors honoraire des médecins) s'élève à 495,31€, un coût de 0,14€ représente 0,03%.

Une structure publique qui réaliserait 500 transfusions par an (à peine 2 par jour en moyenne en hôpital de jour) consacrerait 3 075 € ($500 \times 6,15$ €) pour la qualité et le réseau d'hémovigilance au seul titre de la transfusion sanguine, soit 3,5 semaine de travail effectif d'une infirmière du dernier échelon de la classe normale ($3075\text{€}/25\text{€}/35\text{h}$, voir tableau 12 ci-avant). Cela nous semble beaucoup, sachant que les coûts de ces activités sont mutualisés entre les différents soins dispensés à l'hôpital. Pour une structure privée, cela représenterait 70€ ($500 \times 0,14\text{€}$) et cela est parfaitement insignifiant.

Les clés de répartition de l'ENC explique peut être cet écart, mais le comprendre nécessiterait une analyse plus détaillée que nous ne sommes pas en mesure de mener pour cette étude. Quoiqu'il en soit, nous devons retenir une fourchette pour notre estimation. Nous allons donc utiliser une fourchette de 6,15 € pour le maximum, même s'il est un peu élevé à 1,75 €, qui correspondrait à 1 semaine de travail effectif d'une infirmière qui participerait au fonctionnement du réseau d'hémovigilance ($1 \times 35\text{h} \times 25\text{€}$ pour un service ayant 500 transfusions par an) pour toutes les structures employant des salariés.

Pour les charges d'hébergement et de structure, la fourchette de l'ENC va de 86,72€ pour les établissements privés à 137,93€ pour les hôpitaux publics. Outre le fait que les structures publiques sont en général plus lourde que les structure privées (taille des établissements notamment), les charges de structures sont le poste pour lequel les clés de répartition ont en général le plus d'impact. Cela conduit en général à faire peser sur des prestations légères beaucoup de charge et à alléger les prestations plus importantes. Quoiqu'il en soit, nous retiendrons ces deux chiffres pour les établissements publics et privés. Pour les autres structures, nous prendrons pour les structures de type hôpital local une fourchette qui va des 2/3 du coût de la structure hospitalière public (91,95€) à 80% du coût d'une structure hospitalière privée (69,37€). Cette option arbitraire a pour objectif de signifier que la coopération des hôpitaux locaux n'a de sens que dans la mesure où ils constituent des structures plus légères que les hôpitaux en général.

Le même raisonnement s'applique également pour les structures de centre de soins, qui ne peuvent avoir des coûts de structure aussi importants que les structures hospitalières. Pour la même raison, nous les situerons arbitrairement à 70% de la fourchette retenue pour l'hôpital local (soit de 64,36€ à 48,55 €). Idem pour les structures d'HAD, qui doivent certes piloter des prises en charge continues, mais ne reçoivent pas de patient dans leurs locaux.

Les actes médico-techniques ont été laissés de côté dans cette estimation. Seuls les établissements qui possèdent des plateaux techniques sont susceptibles d'en proposer et concernant le type de prestation que nous étudions, les analyses à effectuer le sont avant le début de la transfusion, et ce qui se passe avant a été exclu de notre estimation.

Les postes de pharmacie hospitalière et de dépôt de délivrance (pt 9.5 et 9.6) sont pour le moment laissés de côté. Les problèmes qui se pose ont déjà été évoqué à propos du transport du sang et porte sur le problème de l'organisation de la délivrance des poches de sang.

Enfin, le dernier poste concerne l'utilisation des structures de repli (9.7) en cas de problème nécessitant l'usage d'un service de réanimation. La faiblesse de ce coût dans l'ENC, qui se

situé autour de 1,07 € pour les hôpitaux publics de la base et 0,85 € pour les hôpitaux privés sont consistants avec la faiblesse des événements indésirables graves dont nous avons parlé dans l'annexe 5 (estimé à 1 EIR grave toutes les 3846 transfusions). Le coût d'utilisation d'une structure hospitalière sera nécessaire en cas d'événement indésirable grave, quelle que soit l'endroit où se sera déroulé la transfusion. Nous allons donc laisser de côté ce chiffre. Par contre, à toutes transfusions réalisées à l'extérieur d'une structure hospitalière le coût d'utilisation d'une structure de repli, qui devrait correspondre en moyenne au 1/3846^{ème} du coût d'une sortie du SAMU. 1€ en moyenne par transfusion correspondrait à un budget de 3 846 € pour une sortie.

Lorsque le Samu intervient pour transférer un patient vers une structure hospitalière, son temps d'intervention dépendra de l'éloignement de l'équipe mobilisée du domicile du patient. Plus le patient résidera loin de la structure hospitalière de repli, plus le temps de Samu mobilisé sera élevé. La question de savoir à quel distance d'un Samu une transfusion peut être réalisée dans des conditions compatibles avec l'impératif d'urgence vitale devra être déterminée. Nous ne pouvons pas aller au delà de la détermination d'une somme arbitraire visant à représenter cette fonction et nous prendrons la somme de 0,5€ (transfusion proche du centre hospitalier) et 1€ (transfusion éloignée du centre hospitalier).

3. Mise en relation de la structure tarifaire avec l'estimation de coût

Rappelons que nous n'avons cherché à raisonner sur une estimation de ce que l'Assurance Maladie devra payer, mais pas nécessairement à qui elle devrait le payer (Par exemple, le fait de prévoir le financement d'une structure de repli dans les solutions où on fait intervenir des libéraux ne signifie pas que c'est aux libéraux qu'il faut payer cette somme). Le lecteur aura compris le sens des précautions que nous avons pris dans l'introduction pour qu'aucun raccourci facile ne soit fait entre l'estimation que nous avons élaboré pour déterminer ce que pourrait être le coût pour l'Assurance Maladie des différents scénarios et un quelconque prix à payer aux uns ou aux autres.

Le tableau 22 met en parallèle l'estimation tarifaire présentée dans l'annexe 10 avec l'estimation de coût à laquelle nous venons de nous livrer. Plus que des conclusions fermes et définitives, ce travail nous permet de dégager des tendances et des questionnements. Nous utiliserons un certain nombre de graphiques extraits du tableau pour les mettre en évidence.

Les dernières lignes du tableau permettent tout d'abord de confirmer que les deux solutions d'offre de soin qui se développent sont celles dont le modèle de tarification permet a priori un équilibre financier (figure 3). Il confirme l'absence d'équilibre économique du modèle de fonctionnement de l'Etablissement Français du Sang pour la transfusion thérapeutique. Reporté dans la figure 3, ce déséquilibre économique est évident pour tous les acteurs.

Figure 3 : Ecarts estimés entre le tarif existant et le coût de la prestation

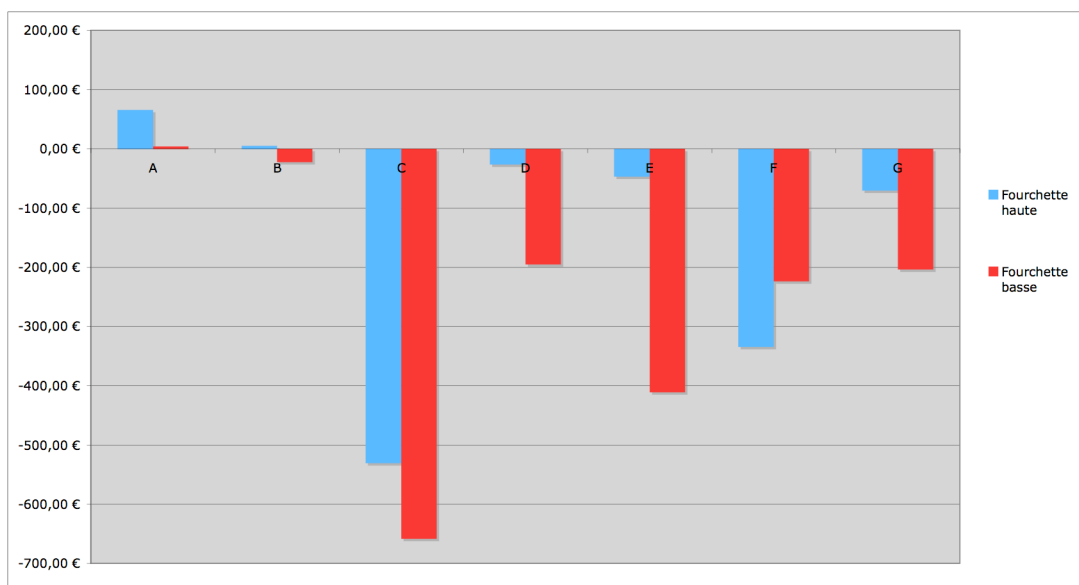


Tableau 22 : Mise en parallèle de la structure tarifaire et de la structure de coûts.

| | A. Structure hospitalière type CHU, CH, Hôpital de cancérologie | B. Structure hospitalière privée (clinique) (proximité du patient de 30km) | C. Structure hospitalière de type hôpital local (proximité du patient de 30km) | D. Structure légère non hospitalière (type centre de santé) | E. Domicile par un médecin de IEFS (salarié) | F. Par la structure HAD telle que pratiqué jusqu'à présent (médecin + infirmière) | G. Domicile par un médecin libéral (de proximité, moins de 20km AR du patient) | H. Domicile par une infirmière libérale supervisée à distance |
|---|--|--|--|---|--|---|--|---|
| Structure tarifaire visible pour l'assurance maladie et décomposition au regard des coûts supportés | Fourchette des coûts visibles pour l'assurance maladie (structure tarifaire actuelle) | 495,31 € | 0,00 € | 426,28 € | 439,50 € | 226,71 € | 499,28 € | 0,00 € |
| | transport compris | 880,79 € | 719,02 € | 709,59 € | 441,12 € | 746,27 € | 531,21 € | 0,00 € |
| | Fourchette des coûts visibles pour l'assurance maladie (structure tarifaire actuelle) | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € |
| | part des transports patient | 273,69 € | 188,89 € | 273,69 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € |
| | Coût de deux poches CGR | 365,66 € | 365,66 € | 365,66 € | 365,66 € | 365,66 € | 365,66 € | 365,66 € |
| Structure de coûts estimés pour la prestation | Tarification actuelle de la prestation hors poche et hors transport patient pour deux poches de CGR administrées | 241,44 € | 129,65 € | 60,62 € | 73,84 € | -138,95 € | 133,62 € | -365,66 € |
| | | 241,44 € | 164,47 € | 70,24 € | 75,46 € | 380,61 € | 165,55 € | -365,66 € |
| | Fourchette du coût total de la prestation poches de sang comprises | 541,10 € | 489,89 € | 452,22 € | 513,52 € | 606,72 € | 569,14 € | 494,24 € |
| | | 876,74 € | 740,73 € | 904,17 € | 851,87 € | 969,38 € | 734,24 € | 629,77 € |
| | Fourchette du coût total de la prestation hors poches de sang | 175,44 € | 124,23 € | 86,56 € | 147,86 € | 241,06 € | 203,48 € | 128,58 € |
| Ecart évalué | | 511,08 € | 375,07 € | 538,51 € | 486,21 € | 603,72 € | 368,58 € | 264,11 € |
| | Fourchette des coûts de transport patient | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € |
| | | 273,69 € | 188,89 € | 273,69 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € | 0,00 € |
| | Coût estimé pour réaliser la prestation pour deux poches de CGR administrées (transport du sang et du personnel compris) | 175,44 € | 124,23 € | 86,56 € | 147,86 € | 241,06 € | 203,48 € | 128,58 € |
| | | 237,39 € | 186,18 € | 292,41 € | 486,21 € | 603,72 € | 368,58 € | 264,11 € |
| Ecart évalué | Ecart estimé entre la tarification (coût visible pour l'assurance maladie) et le coût réel estimé | 66,00 € | 5,42 € | -25,94 € | -74,02 € | -380,01 € | -69,86 € | -494,24 € |
| | | 4,05 € | -21,71 € | -194,58 € | -410,75 € | -223,11 € | -203,03 € | -629,77 € |
| | | | | | | | | |

C'est dans l'hôpital public que cette prestation est la mieux tarifée. Mais c'est aussi dans l'hôpital public que cette prestation est la plus hétérogène. La tarification, si elle paraît particulièrement généreuse pour l'administration de deux poches de CGR, contient en fait un « subventionnement » de prestation plus coûteuse sur le plan des produits sanguins, ou sur le plan d'autres soins qui seraient administrés de façon concomitante.

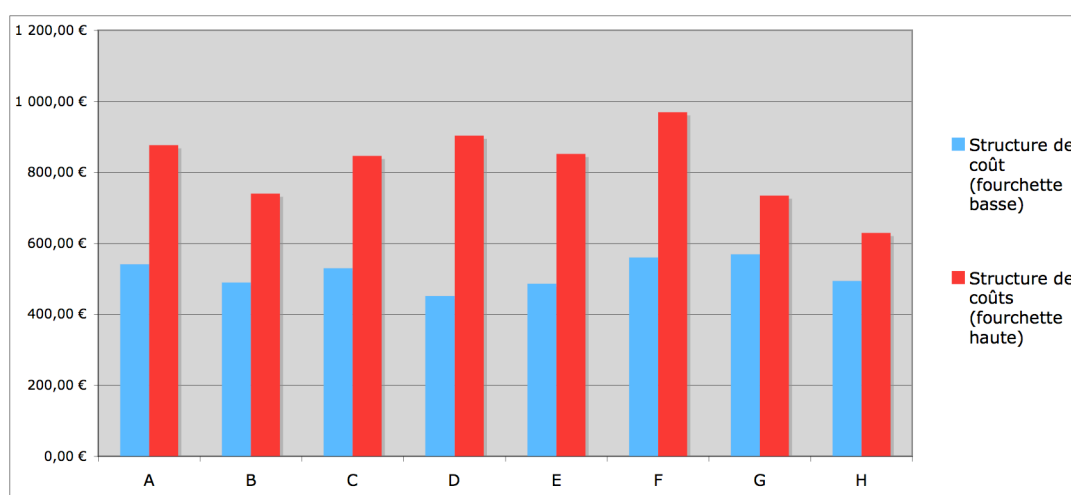
Dans la clinique privée, la tarification n'est pas très attractive pour l'administration de deux poches de sang, sachant que la facturation du médecin en honoraire peut représenter 34,82€ et qu'il faut encore la prestation (dans l'hypothèse maximale) pour obtenir la rémunération de la clinique elle-même.

Ce schéma montre également que l'absence de tarification pour les hôpitaux locaux les conduits à prendre en charge sur leur budget global les dépenses relatives aux poches et à la prestation (tarification de la prestation négative) et explique le désintérêt pour cette prestation dans les conditions actuelles. En étant financé par un budget global, le raisonnement est marginaliste. Rappelons tout de même que certains nous ont dit avoir arrêté les transfusions pour un problème d'approvisionnement, plus que pour un problème de tarification. Ce que l'on peut en retenir est peut-être que lorsque la contrainte économique est déjà forte (les poches de sang pèsent lourdement sur le budget hospitalier), tout ajout d'une contrainte de coût supplémentaire impossible à assurer sur le budget (coût du transport pour aller chercher les poches plus loin) entraîne l'arrêt des prestations concernées.

L'HAD a accès à une prestation pour seul motif de transfusion qui ne permet pas de couvrir le coût des poches de sang. Ceci étant, l'HAD n'a pas été créée pour remplacer les hôpitaux de jour, mais pour organiser des séjours alternatifs à l'hospitalisation. On en devrait donc théoriquement pas trouver de mise en HAD pour seul motif de transfusion. Leur présence par défaut est liée à l'absence d'autres solutions à domicile. La tarification proposée actuellement pour les soins à domicile est parfaitement dissuasive en dehors d'une structure susceptible de « subventionner » cette activité.

Comparons dans la figure 4 l'estimation des coûts élaborée à partir de nos hypothèses.

Figure 4 : Comparaison des coûts estimés pour les différents scénarii d'organisation proposés



On remarquera que la solution de transfusion qui semble la moins coûteuse, si on regarde du côté des minima, est la transfusion en centre de soins. Elle bénéficie de coûts de structure moins élevés que les autres. Mais lorsqu'on regarde du côté des maxima, c'est la solution de

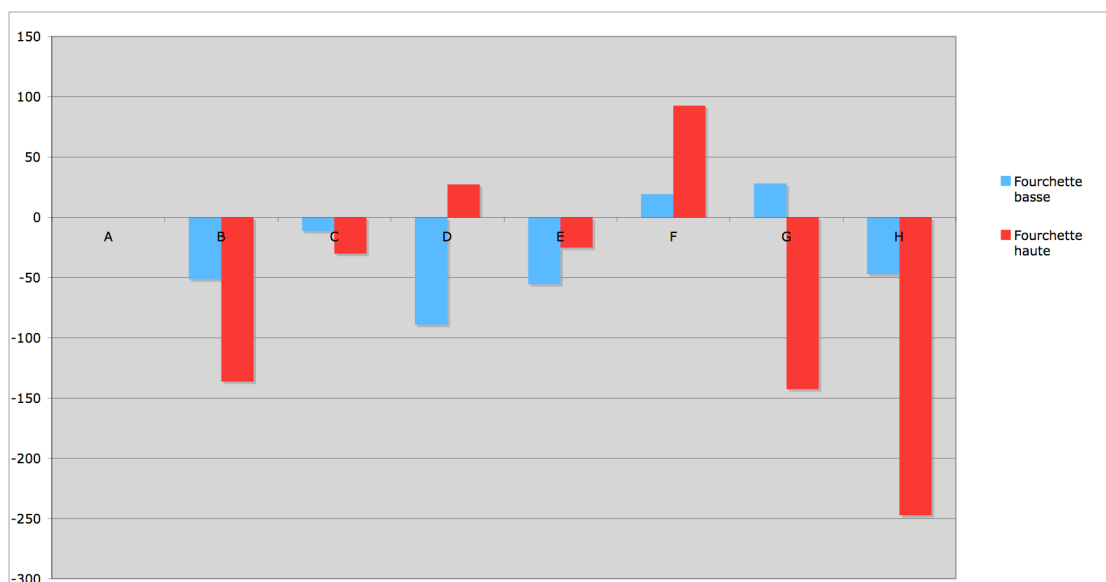
transfusion à domicile par une infirmière supervisée à distance qui devient plus intéressante. Ceci est lié au fait que les coûts de transport peuvent faire basculer l'avantage du côté d'une solution de proximité, et celle de l'infirmière en est une. Par contre, les centres de soins qui ont été étudiés sont ceux de l'EFS, qui bénéficie du même désavantage du point de vue des transports que les hôpitaux auprès desquels ils sont situés. Une solution dans un centre de soins de proximité serait la solution la moins coûteuse, mais cette offre de soins n'existe pas aujourd'hui.

Les solutions à domicile, lorsqu'elle font appel à la présence d'un médecin, sont les solutions les plus coûteuses, que les médecins soient salariés ou libéraux, et l'argument de l'économie des frais de transport du patient est plus qu'annulé par le surcoût de la main d'œuvre. On voit également que la prestation réalisée par une infirmière à domicile n'est moins coûteuse qu'une solution en hôpital ou en clinique qu'à la condition que le patient soit suffisamment éloigné de la structure hospitalière pour que ces coûts de transport pèsent de façon significative.

En outre, les hypothèses nombreuses sur lesquelles reposent les calculs suggèrent que l'avantage de coût d'une solution ou d'une autre est parfois trop faible pour ne pas être remis en cause par d'autres hypothèses, comme par exemple une diminution des coûts de structure hospitalier (permis par une organisation plus performante) pourrait rendre la prestation moins coûteuse que des solutions extérieures à l'hôpital.

La figure 5 présente de façon différentielle les coûts des scénarii par rapport au scénario hospitalier (A), transport compris. La différence de coût entre les prestations n'est pas très toujours très significative. On remarque que seules les solutions qui mobilisent beaucoup de temps médical à domicile sont significativement plus chères. On remarque également que la solution de l'utilisation d'un centre de santé est significativement moins coûteux dans l'hypothèse minimale, lorsque les frais de transport du patient ou des poches de sang (voir les deux combinés) ne rend pas la solution plus coûteuse que l'hôpital.

Figure 5 : Ecart des coûts des scénarii avec la structure de coûts hospitaliers



On peut dire que la démonstration de la supériorité d'une solution sur le plan des économies de coûts doit être considéré avec circonspection, car ces économies potentielles sont soumises à conditions, dont l'éloignement du lieu de vie du patient est un paramètre central.

Le scénario en clinique privée pourrait être une solution de relais possible, à condition que les établissements y trouvent un intérêt financier pour qu'ils y accueillent plus de patient, en relais de proximité pour de grands centres hospitaliers éloignés de leurs patients. Mais cela supposerait une modification de la tarification, et l'assurance que le coût de livraison des poches de sang ne réduisent pas à néant l'intérêt de cette proximité, puisque nous avons fait l'hypothèse que ce coût de livraison était négligeable.

Les solutions en centre de santé sont une bonne piste, à condition que ces derniers constituent des solutions de proximité, et que l'éloignement des dépôts de sang auxquels ils peuvent se fournir ne réduisent pas à néant l'intérêt économique de la souplesse de coût que leur permet leur structure. Dans les centres urbains, l'EFS pourrait conserver et développer sa place pour servir de relais aux hôpitaux. L'hôpital local pourrait se comporter comme un centre de proximité.

Une équipe mobile se déplaçant depuis l'EFS avec un médecin salarié n'est économiquement intéressante que si elle assure le transport des poches de sang, donc travaille avec un dépôt de délivrance comme base de départ.

Cependant, attendre de l'hôpital qu'il envoie sur l'extérieur une activité qui permet de générer de la tarification dans de bonnes conditions économiques suppose qu'ils y trouvent une opportunité. Les établissements qui n'ont pas d'autres opportunités que la transfusion pour faire fonctionner les hôpitaux de jour ne la laisseront pas sortir. Aussi l'ajustement à la hausse des tarifications extérieures à l'hôpital ne permettra pas de mouvements significatifs sans un réexamen de la tarification de la prestation hospitalière elle-même.

Enfin, les solutions à domicile doivent être étudiées sur le plan de leur intérêt pour le patient, plutôt qu'en espérant y trouver des économies significatives sur le plan de ce soin. Pour que l'avantage économique puisse être envisagé, il faudrait que le soin puisse être pris en charge par du personnel infirmier, mais également qu'ils profitent des effets cumulés que peuvent apporter plusieurs soins à domicile réalisés pour le même patient (mise en commun des dispositifs de supervision ou de livraison de produits pour plusieurs soins). Des soins ambulatoires à domicile tels que la transfusion sanguine, ne peuvent à eux seuls justifier la mise en place de dispositifs présentant de telles contraintes pour le personnel soignant sur des motifs de possibles économies pour l'Assurance Maladie, à moins que le patient n'habite vraiment loin et que l'infirmière et/ou le médecin de proximité puisse le prendre en charge.

Bibliographie

BOUQUIN H (2008) « Comptabilité de gestion », Economica 5^{ème} édition, 2008

MOUGEOT M. (1993), "Concurrence et incitations dans le système hospitalier", Revue Française d'Economie, Vol. VIII, No. 2, pp. 109-132.

MA A.C.T. (1994), " Health care payment system :cost and quality incentives " , Journal of Economic and Management Strategy, MIT, Vol. 3, No. 1, pp. 113-142.